



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **MARÍA JOSÉ CÁRDENAS FLORES, C.C. 171861035-3**, autora del trabajo de graduación intitulado: **“CONSTRUCCIÓN TEÓRICA SOBRE CONSEJERÍA PSICO-EDUCACIONAL DIRECCIONADA A PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN”**. Niños desde los 4 meses hasta el 1 año y 2 meses, previa a la obtención del título profesional de **Psicóloga Clínica**, en la Facultad de **Psicología**.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, octubre 2015

MARÍA JOSÉ CÁRDENAS FLORES

C.C. 171861035-3

PONTIFICA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE PSICOLOGÍA
CLÍNICA

“CONSTRUCCIÓN TEÓRICA SOBRE CONSEJERÍA PSICO-EDUCACIONAL
DIRECCIONADA A PADRES DE FAMILIA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.
(NIÑOS DESDE LOS 4 MESES HASTA EL 1 AÑO Y 2 MESES)”

MARÍA JOSÉ CÁRDENAS FLORES

DIRECTORA: MAYRA VELASTEGUÍ

QUITO, ECUADOR 2014

AGRADECIMIENTO

Las palabras quedan cortas para expresar la gratitud que siento al concluir esta etapa de mi vida. Aun así, intento aferrarme de mis conocimientos para poder expresarme. Me siento agradecida porque a pesar de que la existencia es un trayecto largo y las personas somos trenes de recorrido limitado, he tenido la dicha de que en mi camino se cruzara constantemente con personas tan maravillosas ¿Y qué mejor momento que este? En la presente fecha (2015) quiero expresar mi gratitud más profunda a Leticia por su paciencia y empeño al plantearse ser mi más fiel estación de descanso, a Matt por compartir conmigo tanto y ser la música de mi paisaje, a veces de leyenda y otras veces de regocijo aun con la distancia, a veces creciente y otras casi nula. A mi abuela Elena, a mi tía Alba y a David, mi hermano mayor, por ser los rieles de mi vida y enseñarme que familia y herencia no llega por la sangre sino por amor y por enseñarme que siempre es bueno crear lazos con otras personas. A mi madre y hermano Ronny por ser el peso que evitó más de una vez que descarriara y otras veces fueron el impulso que me ayudó a evitar una caída. A Mónica por ser el digno azulejo de montaña que se lleva piedra por piedra una parte de mi cargamento y sabiéndolo o no ha aligerado mi viaje con su digno vuelo. Y a cada artista, a cada dibujante y cada escritor que he conocido y he unido fuerzas para crear algo nuevo, para debatir o simplemente para admirar el trabajo del otro. No sería quien soy sin ustedes. Por ello no importa si las cosas cambian a futuro, cambian mis afectos o se crean distancias, siempre estaré agradecida con todos ustedes.

DEDICATORIA

Este trabajo se lo dedico a todo aquel que me ha animado para seguir mis dos pasiones: ser psicóloga y escritora. Porque creyeron en mí, en la dedicación que le consagré al entendimiento de la mente del ser humano, en búsqueda de comprensión, aunque hasta el día de hoy me parece una especie extraña y curiosa. También les dedico este trabajo porque apremiaron mi imaginación y me reconocieron como artista. Les agradezco porque nunca vieron la psicología como una carrera débil que desperdiciaba mi intelecto ni mi amor por escribir como un hobby que no me llevaría a nada o que lo estaba desperdiciando por no recibir dinero del mismo. Porque agradecer es algo afectuoso y casi una norma social, pero dedicar es un impulso egoísta y personal que realizo con orgullo. Por eso les dedico esto, sin nombres específicos pero descartando obviamente a aquellos que no cumplieron ese rol. Porque si no fuese por esas personas especiales, yo hubiese iniciado una lucha por demostrar mi punto en lugar de disfrutar la experiencia de amar tanta diversidad y apasionarme con dos de ellas, unir las, ver sus similitudes y la forma en que pueden ayudarse mutuamente. Por eso, también le dedico este trabajo a Rodrigo Tenorio, porque fue el primero que sin saber hacia dónde apuntaban mis sueños me enseñó la importancia de la literatura para la psicología y como esta última enaltece a un escritor. Por eso, creo que se merece una especial mención entre mis enmascarados aliados.

TABLA DE CONTENIDOS

Resumen.....	1
Introducción	3
1. Antecedentes históricos del síndrome de Down.....	6
2. Realidad y Contemporaneidad del síndrome de Down	13
2.1. Mitos	13
2.2. Realidad y Contemporaneidad	15
3. Duelo materno y negación.....	20
3.1. Proceso del duelo materno durante y después del embarazo	20
3.2. Efectos y consecuencias de la negación del hijo con síndrome de Down en los padres de familia.	27
3.3. Consecuencias de la negación en la dinámica familia.....	30
4. Parámetros a considerar en la relación padres-hijo en los casos de niños con síndrome de Down.....	33
4.1. Dinámica familiar funcional.....	33
4.2. Tipo de vinculación padres-hijo con síndrome de Down.....	40
5. Estrategias clínicas y terapéuticas utilizadas en niños con síndrome de Down	43
5.1. Procedimientos Médicos	43
5.2. Terapia del habla	44
5.3. Terapia física.....	46
6. Consejería psico-educacional en las familias con niños con síndrome de Down	50
6.1. Consejería.....	50
6.2. Psico-Educación	53
6.3. Herramientas diseñadas para la consejería psico-educación para las familias con niños con Síndrome de Down.....	57
6.4. Propuesta para trabajar con las familias con niños con síndrome de Down.....	72
Conclusiones	75
Recomendaciones.....	78
Referencias.....	79

INDICE DE TABLA

Tabla 1:

Cuestionario para primera entrevista con padres de niños con síndrome de Down 58

Tabla 2:

Fotografía del presente con el significado de la Historia 62

Tabla 3:

Storytelling sobre los límites sociales 64

Tabla 4:

Actividades para trabajar con las familias con niños con síndrome de Down 73

RESUMEN

La presente disertación es un estudio sobre la elaboración de la consejería psico-educacional en el trabajo con padres de niños con síndrome de Down en edad temprana, se aspira a que dé como resultado una útil fuente de información recopilativa e instructiva a la hora de trabajar este tema. Por medio de la investigación, relación, análisis y recopilación de la información pertinente se busca entregar en un solo estudio todas las herramientas necesarias para la prevención e intervención que necesitan estas familias.

En el primer capítulo llamado “Antecedentes históricos del síndrome de Down” se hace referencia a los conocimientos registrados sobre las personas con síndrome de Down, desde antes de ser descubierto y clasificado. También se aborda el tiempo posterior a dicho descubrimiento y los avances que se ha tenido desde entonces.

En el segundo capítulo llamado “Realidad y Contemporaneidad del síndrome de Down” aborda los parámetros con que se trabaja hoy en día el síndrome de Down y la información que se tiene, este capítulo tiene un acercamiento tanto a lo biológico como psicológico aunque no con la profundidad de los siguientes capítulos.

En el tercer capítulo llamado “Duelo materno y negación” se toma estos dos parámetros y el estudio de los mismos para hacer referencia al proceso que vive la madre en el momento en que es informada, durante el embarazo, que su bebé tiene síndrome de Down. Aquí se aborda el duelo durante y después del embarazo y las consecuencias del mismo en la dinámica familiar.

Durante el cuarto capítulo titulado “Parámetros a considerar en la relación padres-hijo en casos de niños con síndrome de Down” se analiza el tipo de vinculación que existe en la

relación de los padres y su hijo, el efecto de la fantasía del hijo sano en dicha vinculación y la sobre-protección de los padres hacia el hijo con síndrome de Down.

En el quinto capítulo se aborda el tema “Estrategias clínicas y terapéuticas utilizadas en niños con síndrome de Down” en el cual se recapitulan los métodos médicos, en terapia del habla y física que se desarrollan hoy en día con niños con síndrome de Down en su primera etapa de infancia. Así se señalan los avances realizados y en que se ha especializado el tratamiento para estos casos.

El sexto capítulo llamado “Consejería psico-educacional implementada en las familias con niños con síndrome de Down” reúne toda la información previamente explicada y detallada para unirla en un trabajo y una propuesta práctica y justificada del uso de la consejería psico-educacional y como esta complementa los campos en psicología que anteriormente desatendían dentro del trabajo con niños con síndrome de Down. Al mismo tiempo, la presentación de todo esto busca prevenir a partir de los hechos pasados y actuales los errores y carencias que el apoyo a padres de familia con niños con síndrome de Down han vivido.

INTRODUCCIÓN

Al realizar un acercamiento a la consejería psico-educacional, el pasado y el presente son de vital importancia. El pasado no solo establece los avances que se han realizado, en este caso, con el síndrome de Down, también es el origen de los mitos y falsas verdades en que se ha construido el presente. A su vez, el rol del psicólogo en este tipo de casos no se limita al conocimiento del síndrome de Down en su rama de trabajo, todo lo contrario, las familias se apoyan en el psicólogo como un puente entre ellos y otros profesionales, entre su idea de la realidad y lo que realmente les espera. Por ello, el psicólogo debe prepararse más allá de su zona de conocimiento y empaparse del pasado, del presente y del trabajo que hay en las otras ramas que velan por las personas con síndrome de Down. Resaltando esto, el viaje que se realizará a través de esta disertación se enfoca en ser una fuente base de información de todo esto y posteriormente usar este conocimiento para emplearlo en una base de la consejería psico-educacional en el trabajo con padres de niños con síndrome de Down en edad temprana.

La realidad que existe en los niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down y sus familias suele ser enfocada a un ámbito físico, más no psicológico. A la hora de investigar sobre esta enfermedad, se puede encontrar información medicina, terapias físicas y del lenguaje, pero lamentablemente cuando se busca información dentro de la psicología, los datos que se necesitan se encuentran dispersos en pequeñas cantidades poco profundas en diferentes libros. Por ejemplo, en el libro “Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación” de Jesús Flores (2009) se concentra en los aspectos médicos y de integración social, más no del área psicológica tanto a la hora de trabajar con el niño como con los padres; o “El niño

con síndrome de Down” de Sylvia García (2002) que si bien es un libro de gran apoyo para los padres de familia, obvia casi por completo los vínculos familiares que se ven afectados por el síndrome de Down. Hay que tomar en cuenta el momento en que una mujer embarazada y su familia se enteran que el bebé que están esperando tiene síndrome de Down, se inicia inmediatamente un proceso de duelo por el bebé simbólico perdido. Por lo que se debe preparar psicológicamente, principalmente a la madre, sobre el proceso de educación y vinculación que necesitará dicho bebé. Para una buena preparación familiar, no basta el conocimiento médico sobre el síndrome de Down.

La psicología, que debería ser una de las principales ramas interesadas tanto a la atención del individuo con síndrome de Down, como de su familia, se encuentra falta de información psico-educativa para estos casos. Los psicólogos no pueden aprovechar al máximo su intervención en instituciones que tratan con niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down y sus familiares, como consecuencia a la poca y dispersa información que existe sobre la relación de la psicología y el síndrome de Down y mucho menos sobre el qué hacer en estos casos.

Por las razones expuestas, la elaboración de este trabajo se centra en el análisis de la realidad de los niños con síndrome de Down y su vínculo familiar para implementar la primera etapa de consejería psico-educacional a partir de los estudios y métodos realizados en el trabajo con niños con síndrome de Down. Así, se establece un método de educación, prevención y consejería a los padres y futuros padres de niños con síndrome de Down y una base sólida de investigación para implementar un trabajo mejor del área de psicología.

Dentro del marco teórico se enfoca de manera integrativa el enfoque psico-educacional. Por medio del análisis de estudios previos que se han desenvuelto alrededor del trabajo del

síndrome de Down, se recopila información fundamental a la hora de trabajar dentro de la consejería psico-educacional que se fundamenta en la prevención y control a través de la información clara y precisa. Gracias a esto, se trabajará con autores especializados en el síndrome de Down, como lo son Kumin (2007) que habla del desarrollo, Demian (2005) con su trabajo enfocado en la realidad de los niños y García (2003) que habla del desarrollo y crecimiento de los niños con síndrome de Down.

A través de Freud (2006) se abordará la primera etapa familiar de duelo y negación de los padres de familia a la realidad de su recién nacido. Por eso es fundamental, que lo primero a ser trabajado sea exactamente el reconocimiento y elaboración del duelo y la negación. Gracias a las investigaciones de Dolto (2004) se da un avance de cómo se desarrolla el infante, desde la perspectiva de su vínculo con la familia y cómo esto repercute a la hora de su aprendizaje y desarrollo personal. Esta perspectiva de educación y su influencia en el desarrollo del infante es fundamental, más aun en niños con síndrome de Down, dado que suele ser desvalorizada su capacidad de comprensión. No hay que olvidar que, si bien no tienen un enfoque directo hacia el síndrome de Down, los vínculos y relaciones siguen siendo los mismos en la familia, por lo que se toma el trabajo de estos autores para enfocarlos en esta tesis.

1. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DEL SÍNDROME DE DOWN.

Vale recalcar que el registro histórico del síndrome de Down antes de que el médico John Langdon Down analizara a un grupo de pacientes con características en común en 1886 es disperso y no está recopilado en conjunto. Aun así, se tiene un indicio de ciertos datos relevantes que gracias a la antropología o el arte se puede tomar a consideración.

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticias sobre el síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen referencias a ciertas esculturas de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el SD. (Garrote & Palomares, 2014, pág. 206)

Aunque nos podemos hacer una idea en cómo la sociedad moderna apartó y discriminó a las personas con síndrome de Down, los hallazgos antropológicos solo dejan especulaciones de cómo eran tratados los individuos con este síndrome en el pasado y por qué les fueron dedicadas esculturas o pinturas a su honor. En las mencionadas esculturas olmecas, existe una en el Museo Nacional de Antropología sobre un bebé que por sus rasgos del cráneo, la forma en que se hicieron los ojos, nariz y labios que da altos indicios de tratarse de un bebé con síndrome de Down.



Figurilla de estilo olmeca (1800 A.C.-150 D.C.). Museo Nacional de Antropología, Ciudad de México.

Foto © Jorge Pérez de Lara

Andrea Mantegna, pintor cuatrocentista italiano se destacó por sus obras cristianas, tuvo una en particular “*La Virgen y el niño en brazos*” que se diferenció de sus otros trabajos. Si bien con anterioridad Mantegna ya había creado pinturas con la presencia de niños y bebés, en esta obra se nota una completa diferenciación del bebé que la Virgen carga en brazos. En este caso el infante muestra un cráneo ancho en la frente, sus ojos son rasgados hacia los costados, su nariz es ligeramente aplastada hacia atrás, su boca tiene un labio superior elevado y sus dientes son irregulares y cada uno perfilado de forma irregular. En esta pintura también se puede apreciar las manos regordetas con dedos pequeños, múltiples rasgos del síndrome de Down.



Virgen y el niño en brazos (1480-1495). Academia Carrara, Bergamo, Italia.

Foto © Bernd Schiele

En 1515, un discípulo desconocido de Jan Joest del Kalkar realizó la pintura titulada “*La adoración del niño Jesús*”. En esta se puede observar un ángel junto a la Virgen y en el fondo, justo en el centro un pastorcillo, ambos se distinguen del resto de personajes del cuadro por la forma de sus cráneos más pequeños y anchos, frentes de menor tamaño que la de otros personajes, ojos rasgados y expresiones abstraídas.

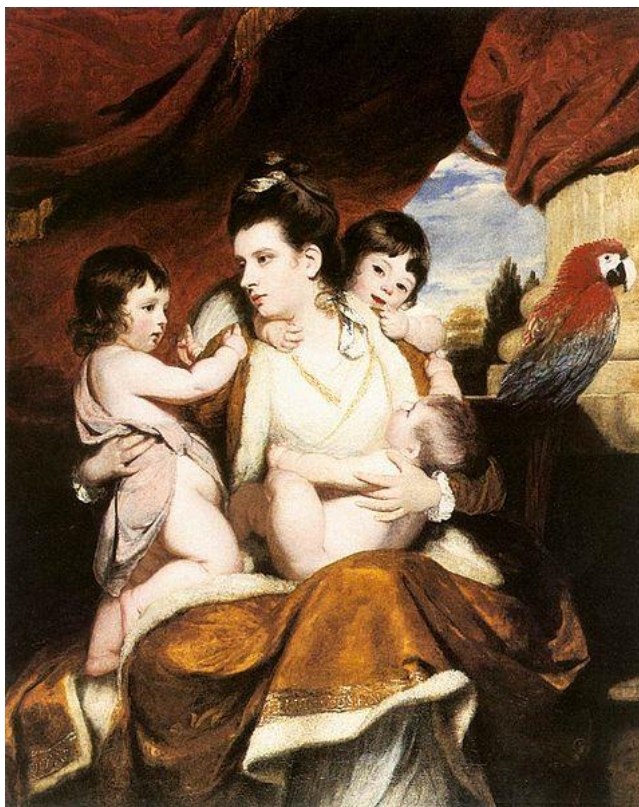


La Adoración del Niño Jesús (c.1515). Discípulo de Jan Joest del Kalkar. The Metropolitan Museum of Art.

Nueva York

Foto Digital © The Metropolitan Museum of Art

El pintor británico sir Joshua Reynolds, es uno de los máximos representantes de la retratística inglesa del siglo XVIII de la época rococó. En 1773 realizó el “*Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos*”. En este cuadro la niña que se encuentra a las espaldas de Lady Cockburn tiene rasgos similares a los casos anteriormente mencionados. Aunque no existe registro histórico que confirme cualquier suposición de que la niña tuviese síndrome de Down, sir Joshua Reynolds se caracterizaba por sus realísticos y nada decorados retratos, por lo que se puede suponer que realmente esta era la apariencia del infante.



Lady Cockburn con sus tres hijos (1773). Joshua Reynolds. Galería Nacional. Londres.

Foto Digital © The National Gallery

Aun así, a pesar del gran aporte que estatuas y cuadros pueden aportar, faltarían algunos años antes de un primer registro que diera señales sobre el trabajo con sujetos que tuviesen síndrome de Down.

El primer informe documentado de un niño con SD (Síndrome de Down) se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose a sus inicios "cretinismo" o "idiocia furfurácea". Martin Ducan en 1886 describe textualmente a "una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras.

En ese año el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó en el London Hospital Reports un artículo titulado "Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales" donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor. (Garrote & Palomares, 2014, págs. 2006-2007)

El doctor Down fue quien comparó las facciones físicas de los individuos con síndrome de Down con los nómadas del centro de Mongolia, acuñando el término “mongólicos” que hasta hoy en día se usa, aunque de forma despectiva. En su investigación teorizó varias posibilidades, como que los rasgos similares de los pacientes se debían a una tuberculosis capaz de “romper la barrera de las especies” y hacer que padres occidentales pudiesen tener hijos orientales.

Pero fue G.E. Shuttleworth en 1909 quien mencionó por primera vez la edad materna avanzada como un factor de riesgo para la aparición del síndrome. En 1932 se hace referencia por primera vez a las características de los cromosomas como posible causa del síndrome de Down. En 1959 (tres años después del descubrimiento de los 46 cromosomas en el ser humano) Lejeune, Gautrier y Turpin demostraron que las personas con síndrome de Down tenían 47 cromosomas (simultáneamente lo hizo la inglesa Pat Jacobs, olvidada usualmente por la Historia). Pero fue hasta 1961 que un grupo de científicos (entre ellos un familiar del doctor Down) propuso el cambio de nombre que actualmente conocemos:

Síndrome de Down. Cuatro años después la Organización Mundial de Salud hizo efectivo el cambio de nomenclatura debido a una petición formal de un delegado de Mongolia.

2. REALIDAD Y CONTEMPORANEIDAD DEL SÍNDROME DE DOWN

2.1. Mitos

Lamentablemente la falta de información alrededor del síndrome de Down sigue existiendo. Aunque el uso de la palabra “*mongol*” ya no es la manera popular de referirse a los individuos con este síndrome, aún existen dudas y mitos que se mantienen aún en centros de atención profesional.

Uno de los pilares más fuertes que existen sobre los mitos alrededor del síndrome de Down está relacionado con la sexualidad. Una de las características fundamentales del individuo en la actualidad es su derecho y disfrute sobre su erotismo dado que se relaciona con su autoestima y desarrollo como persona.

Los hallazgos extraordinariamente frecuentes de mociones sexuales que se creían excepciones y casos atípicos en la infancia, así como la revelación de los recuerdos infantiles de los neuróticos, hasta entonces inconscientes permiten quizá trazar el siguiente cuadro de la conducta sexual en ese período: Parece seguro que el neonato trae consigo gérmenes de mociones sexuales que siguen desarrollándose durante cierto lapso, pero después sufren una progresiva sofocación; esta, a su vez, puede ser quebrada por oleadas regulares de avance del desarrollo sexual o suspendida por peculiaridades individuales. Nada seguro se conoce acerca del carácter legal y la periodicidad de esta vía oscilante de desarrollo. Parece, empero, que casi siempre hacia el tercero o cuarto año de vida del niño su sexualidad se expresa en una forma asequible a la observación. (Freud S. , 2006, pág. 92)

Lamentablemente esto no aplica en todos los jóvenes con síndrome de Down. Los padres tienden a actuar de dos formas diferentes. En unos casos consideran a sus hijos *eternos niños*, que nunca pasarán a una etapa sexual (a pesar de que el ser humano es un ser sexuado desde el principio) y otros casos creen que sus hijos son *hyper-sexualizados*, por lo que suelen reprimir y censurar cualquier muestra de sexualidad.

La Sociedad Nacional de Síndrome de Down de Estados Unidos ha trabajado profundamente alrededor de este tema. Entre las temáticas que explica que en el pasado se creía que la sexualidad solo estaba asociada con el pensamiento adulto y que las personas con síndrome de Down carecían de esto. Hoy en día se sabe que toda persona con síndrome de Down tiene emociones sexuales y necesidades íntimas. En realidad, los cambios físicos y hormonales son idénticos en estos casos, lo que hay que recordar es que la madurez social, la comunicación y capacidad de integración con el Otro es más lento y dificultoso por lo que el abordaje de la temática de la sexualidad debe ser realizada con claridad y límites sociales adecuados. En realidad, lo más importante es la educación sexual. No censurar ni limitar la información, ser precisos y claros sin creer que son muy *pequeños* o poco *aptos* para afrontar la información. Hay que recordar que las personas con síndrome de Down son sexuales pero está en manos de su familia y profesionales el darle las herramientas correctas para saber cómo interpretar los nuevos cambios que su cuerpo realiza.

Otro mito que rodea al síndrome de Down es la posible descendencia de los mismos, la información recaudada por la Sociedad Nacional de Síndrome de Down de Estados Unidos (2012), una de las fuentes más actuales en el mundo sobre datos de este tema, menciona que al menos la mitad de las mujeres con síndrome de Down que ovulan son fértiles. De

este porcentaje aquellas que han dado a luz han tenido entre 35% y 50% de descendencia con el trisomía 21 u otras discapacidades del desarrollo.

La lamentable creencia que las personas con síndrome de Down son severamente retrasados mentales se debe a que socialmente, antes del descubrimiento del síndrome y búsquedas de tratamiento, las personas con síndrome de Down eran simplemente tratados como seres incapaces de cuidarse por sí mismos, no se buscaba que aprendieran comunicación o tareas físicas que les ayudara a establecerse como individuo ni métodos que fomentaran su interacción social. Lamentablemente, hasta hoy en día existen casos en donde nunca son diagnosticados o los padres los mantienen aislados con el ruido de la televisión, sobreprotegidos y sin ningún esfuerzo para que mejoren.

2.2. Realidad y Contemporaneidad

Dentro de las enfermedades relacionadas con el retraso mental, el síndrome de Down es una de las más fáciles de ser identificada y reconocida. Hay que recordar que este síndrome se debe a la anomalía en los cromosomas que resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de 46. Hasta hoy en día, más allá de las teorías que se han levantado a su alrededor, no se tiene información confirmada de la razón por la cual un infante nace con síndrome de Down.

El ser humano posee 46 cromosomas los cuales vienen en 22 pares de cromosomas, denominados autosomas. Entre estos pares existen los sexuales, XX en mujeres y XY en hombres, completando de esta manera los 46 cromosomas. Cada uno de los cromosomas contiene ácido desoxirribonucleico (ADN). El síndrome de Down se debe a un error en la

división celular durante la anafase de la mitosis o en otros casos los cromosomas homólogos no se separan apropiadamente durante la división de reducción de la meiosis. (Ramos, Martínez, & Corell, 2005, pág. 5)

Aun así, lo que se sabe es que el cromosoma adicional realiza un cambio total en el desarrollo del cuerpo y el cerebro. Existen síntomas que se presentan en todos los casos, mientras que otros se presentan en casos aislados.

Algunas características físicas particulares son el cuello pequeño, ojos rasgados hacia arriba, orejas pequeñas, manos y pies pequeños y lengua larga. Aunque esto último se debe a varias características internas, como el paladar en forma de ojiva, dando como espacio a la lengua, el tono muscular de la misma es inferior a lo regular y eso da la apariencia de una lengua más ancha, aunque se debe a que esta flácida, entre otras cosas. También se presenta una hipotonía muscular que puede ser un signo de un problema en cualquier parte a lo largo de la ruta que controla el movimiento muscular que involucran el cerebro, la médula espinal, los nervios y los músculos; esto es lo que da la sensación de que al cargar a un niño con síndrome de Down se siente como si se cargara un muñeco de trapo y también es el resultado de que necesiten terapia física intensiva para lograr que se apoyen en codos y rodillas o se sienten erguidos. También presentan discapacidad intelectual, crecimiento retardado y envejecimiento prematuro. Entre los síntomas que varían de paciente a paciente se puede observar una insuficiencia del sistema inmunológico, trastorno oftalmológico, alteraciones auditivas, difusión tiroidea, problemas cardíacos, infecciones en el aparato respiratorio

constantes, malformaciones en el tracto digestivo. A su vez signos del síndrome de Down es la braquicefalia que refiere a un cráneo es más pequeño si se lo mide desde la nuca hasta la frente y se compara dicha medida con la que tenga de un lado a otro sobre las orejas. (Jasso, 2005, pág. 93)

A través de investigaciones médicas, como la realizada por Jeanne B Lawrence de la Universidad de Massachussetts (Mole, 2013) o como el reciente boletín de la UNAM (UNAM, 2015), publicado el 27 de enero de este año se especula que las principales causas que provocan el síndrome de Down son la genética y están estrechamente entrelazados con la edad de la madre, entre mayor sea su edad, existe una posibilidad mayor de que su hijo nazca con síndrome de Down, aun así, no es una regla general.

Cabe recalcar que en nuestro país los datos sobre los individuos con síndrome de Down, el tipo de terapia, fundaciones o actividad de ayuda social en estos casos no son muy exactos debido a que no hay un registro oficial y obligatorio sobre la incidencia y prevalencia de este síndrome. En el 2010 Según el estudio desarrollado por la ‘Misión Manuela Espejo’, en Ecuador, existen 7.457 personas con síndrome de Down, 3597 (48.24%) son mujeres y 3860 (51.76%) hombres. Aunque hoy en día existen fundaciones que trabajan directamente con niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, mientras que hay instituciones para personas discapacitadas que los incluyen entre su alumnado.

Esto conlleva a que se puede tener un grupo con niños con síndrome de Down pero cada uno será diferente al otro. Los diagnósticos y esperanzas médicas no son completamente ciertos de sujeto en sujeto y esto conlleva a constantes chequeos y revisiones porque la

presencia de un síntoma que no ha existido anteriormente y no está relacionado con los otros diagnósticos de la persona puede ocurrir con facilidad.

El Síndrome de Down, al no tratarse de una enfermedad, no tiene cura. Aun así, uno de los mejores tratamientos y que tiene resultados activos es la educación. La estimulación temprana, terapias del lenguaje y física, la búsqueda de instituciones que no solo eduquen al infante dentro de la sociedad, sino a los padres para ayudar en dicha inclusión. Las técnicas que se realicen para el desarrollo y apoyo del niño pueden ser variadas pero es fundamental que se apeguen a un esquema y horarios establecidos y firmes para crear una costumbre y rutina que servirá en la adaptación del infante.

La estimulación a través de los sentidos suele ser la base de las terapias de hoy en día, dado que de esta manera el infante reconocerá la diferencia entre lo placentero y aquello que puede incordiarlo, el frío y calor, los aromas variados y las sensaciones de los sabores. El infante presta mayor atención sobre lo que está ocurriendo y se encuentra constantemente estimulado, evitando que disperse su atención hacia otra dirección. En la terapia del lenguaje es normal ver el uso de sabores, texturas, para que el niño pueda sentirlo con sus labios y lengua, como de igual manera el uso de las manos del mismo sobre la garganta del instructor para sentir las vibraciones que se producen al formar letras o fonemas determinados. En la terapia física, obviamente es mucho más prometedor el trabajo con los infantes desde la temprana edad, alejándonos de la rutina estática y promoviendo los ejercicios múltiples, al igual que las técnicas y estilos de movimientos, arrastre, búsqueda de equilibrio y demás. Lo que tiene en común todo este trabajo es el constante estímulo, la rutina, horarios y refuerzos creados para que el infante no pierda la práctica, para que se acostumbre al trabajo y fortalezca el aprendizaje. Todo esto es difícil de desarrollar si es

que no existe una preparación profesional y una inclusión de la realidad a los padres de familia en donde deben saber qué se puede esperar y cuáles son los posibles escenarios que se pueden desencadenar si no comprenden la realidad que están viviendo con un hijo o hija con síndrome de Down.

Una correcta conexión entre el trabajo profesional y el familiar da como resultado la ausencia de incongruencias en el infante y por ende este no crea confusiones o contradicciones que podrían darse en su hogar y dar un contraproducente desarrollo final. Hay que tener en cuenta que la educación que se imparta en la familia de un niño con síndrome de Down está relacionado estrechamente con la adquisición y apropiación del conocimiento que obtendrá. No todo se apoya en el trabajo profesional.

3. DUELO MATERNO Y NEGACIÓN

3.1. Proceso del duelo materno durante y después del embarazo

Ciertamente es necesario conocer los antecedentes y procesos previos que viven la familia y específicamente la madre en la realidad que consiste la crianza de un niño con síndrome de Down. Por ello, inicialmente hay que recordar que durante el segundo trimestre de embarazo se realizan una serie de exámenes médicos como medida de cuidado y protección tanto a la madre como al feto. Entre estos exámenes se realizan aquellos que buscan descartar si el feto tiene síndrome de Down.

En el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (Martínez Pérez & Dierssen Sotos, 2010) se abordó, entre otros temas, los exámenes médicos actuales en la detección del síndrome de Down desde el embarazo de la madre. Los primeros dos exámenes que se realizan son no invasivos, eso quiere decir que el bebé no sufre ningún tipo de invasión directa y se realizan en el primer trimestre de embarazo, entre la semana 11 a 14 de embarazo. El análisis de sangre mide dos proteínas en la sangre: freeBeta-hCG y PAPP-a. Este examen se obtiene de las yemas de los dedos de la madre y los resultados suelen estar listos en 24 horas. Por otro lado existe el ultrasonido que busca dos tipos de anomalías, una por medio de la translucencia nuchal que mide el tejido de la parte posterior del cuello del bebé dado que aquellos que tienen anomalías tienden a acumular más líquido ahí, lo que hace que este espacio translúcido sea más grande; la segunda que busca el ultrasonido es la ausencia de hueso nasal, dado que si no se encuentra en el periodo que se realiza el examen

significa que hay una alta probabilidad del que el bebé tenga síndrome de Down. Si una o todas estas pruebas da positivo no da confirmación de nada y se aconseja a proceder con otros análisis.

En el segundo trimestre, otra prueba no invasiva es el análisis de múltiple marcador, que se realiza entre la semana 15 y 18 del embarazo. Este es un análisis de sangre y al igual que las otras dos pruebas solo da un indicativo de probabilidad. Si da positivo, se aconseja realizar pruebas invasivas que pueden confirmar si el feto tiene síndrome de Down. Usualmente, a partir de estos resultados se lleva otro tipo de exámenes, estos de carácter invasivo. Uno de ellos, la amniocentesis, se realiza entre la semana 16 y 22 de embarazo; en este examen el médico toma una muestra del líquido amniótico. Otro examen es el análisis de vellosidades coriónicas, algunos centros realizan este examen entre la semana 11 y 13 del embarazo pero usualmente se realiza en la semana 16 de embarazo. La realización de este examen se lleva con la toma celular que sobresale de la placenta que se llaman vellosidades coriónicas. Estas dos pruebas, de carácter invasivo son las únicas que pueden dar casi una completa confirmación que el feto tiene síndrome de Down. Algunas madres se niegan a realizarse estos exámenes debido a la mínima probabilidad de aborto espontáneo. Obviamente la confirmación final y certera es cuando nace el bebé.

Estos largos procedimientos deben ser tenidos en cuenta dado que son fuente de estrés para la madre a la hora de esperar los resultados y posterior confirmación de la salud de su hijo. Porque el ser humano en su mayoría fantasea con el hijo ideal, lo estructura dentro del deseo antes de concebirlo.

Algunos problemas graves del bebé, que comprometen su supervivencia, se anticipan durante el embarazo y no resultan sorprendidos para los padres ni el

equipo. Otros, sin embargo, aparecen inesperadamente durante el parto o en las primeras horas o días de vida del neonato. En ambos casos los progenitores y los profesionales se enfrentan a una situación que podría considerarse de duelo anticipatorio (42) dada la gravedad y riesgo de muerte del bebé. Por un lado elaboran la pérdida del bebé sano fantaseado y, por otro, anticipan la posible pérdida por muerte del bebé real. Se debaten entre el apego al bebé enfermo y el temor a que no logre sobrevivir. Esta ambivalencia puede manifestarse por la distancia emocional e incluso física del bebé o por una constante presencia y alerta por todo lo que sucede con su hijo. Su vida cotidiana está condicionada por las visitas hospitalarias y la evolución del estado del niño. La situación puede llegar al punto de desear que el bebé muera y así acabar con el sufrimiento de todos, aunque ese pensamiento conlleva un intenso sentimiento de culpa. Cuando los profesionales plantean limitar el esfuerzo terapéutico los progenitores se ven enfrentados a una dramática decisión. (López García de Madinabeitia, 2011, pág. 10)

A partir de esto, la espera durante el embarazo desfragmenta esta fantasía idealizada más allá del rito natural de aceptar que no existe el hijo perfecto. El duelo se prepara, se suspende y se pone en duda, muchas veces esto se prolonga hasta dar a luz y otras veces se niega completamente.

Pero aun cuando el duelo se mantiene suspendido, en preciso momento de duda de un resultado positivo entre las pruebas del primer semestre el duelo se vuelve atemporal e

inconscientemente se desarrolla, aun cuando posteriormente resulta ser un falso positivo.

En esta atemporalidad la madre se encuentra con una realidad que se niega a sí misma.

En el duelo, una serie de casos, es evidente que también puede ser reacción frente a la pérdida de un objeto amado; en otras ocasiones, puede reconocerse que esa pérdida es de naturaleza más ideal. El objeto tal vez no está realmente muerto, pero se perdió como objeto de amor (P. ej., el caso de una novia abandonada). Y en otras circunstancias nos creemos autorizados a suponer una pérdida así, pero no atinamos a discernir con precisión lo que se perdió, y con mayor razón podemos pensar que tampoco el enfermo puede apresar en su conciencia lo que ha perdido. (Freud S. , 2006, pág. 118)

Ahora bien, hay un importante dato relevante. El objeto no ha desaparecido, sigue ahí, en el vientre materno. El objeto se sobrepone en un existir y no existir. El objeto no existe como la fantasía del hijo deseado pero existe como el hijo que nacerá. El duelo se vuelve complejo porque el proceso del mismo se encuentra obstruido por la realidad del existir del objeto. Aquí es cuando se suman diferentes parámetros que por la falta de apoyo psicológico vuelven la aceptación y superación tan difíciles. El médico que habla de la posibilidad del síndrome de Down lo hace desde un punto de vista, obviamente, biológico.

La mujer y su pareja buscan en el embarazo a un hijo imaginario. Éste es el hijo que está en la mente de cada uno. Este hijo representa todo aquello de lo que se carece o que no se ha podido realizar en la propia vida y a lo que se aspira. El hijo traerá las satisfacciones no obtenidas hasta entonces y alejará las propias frustraciones. La embarazada ya piensa en su hijo como una

persona en los inicios del embarazo. (Gratacós, Gómez, Nicolaides, Romero, & Cabero, 2007, pág. 765)

La preparación de la madre de su realidad conlleva palabras complejas, como que su hijo tiene un trastorno genético que es el resultado de la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en lugar de los dos habituales. Esta, como otras explicaciones hiper-realistas por enfocarse en el cuerpo hasta la extracción misma del gen como parte de la explicación no hace nada para una comprensión y un apoyo más simple. Lo que se sabe socialmente del síndrome de Down llena de ausencias y agujeros argumentales para que los padres acepten la total realidad de lo que será criar un hijo con síndrome de Down. Esto prolonga el duelo porque el sujeto se aferra al objeto inexistente y lo posiciona sobre el objeto que realmente existe. La esperanza de una cura, de una dinámica social común se vuelve prioridad. En otros casos es el extremo contrario, el duelo destruye catastróficamente al objeto fantaseado y afecta al objeto real. El hijo con síndrome de Down, desde el vientre, pierde múltiples capacidades, se le es negado lo que puede hacer y sufre de sobre-protección y negación de quien realmente es.

Por narcisistas entendemos lo esencial del concepto de Freud (2): amor hacia sí mismo y búsqueda de la satisfacción de esta pulsión por la admiración. Pero también relación narcisista, es decir una relación con el otro –o aspectos del otro– visto como propio como si mismo, con lo que hemos llamado un trastorno “cognitivo” de la identidad. Freud no se ocupó prácticamente nunca de las relaciones de los padres con los niños (siempre de las relaciones de los niños con los padres), con solo una excepción. Para él existe en los padres una compulsión a atribuir a su hijo todas las

perfecciones (“su majestad el bebé”) y a renovar en el hijo los privilegios que ellos mismos se imaginan haber tenido como niños y que tuvieron que abandonar “se ven ellos mismos en el niño como se imaginan haber sido perfectos y omnipotentes”. Más tarde escribirá que los padres proyectan en el niño su ideal del yo. El amor de los padres por sus niños sería pues narcisista –amor por ellos mismos–, “como ellos creen haber sido, como ellos quisieran ser”. (Manzano, Palacio Espasa, & Zilkha, 2002, pág. 108)

Parte de este duelo se ve afectado por el narcisismo natural, aquel en que el ser humano busca crear otro ser y prolongarse en el mismo. Cuando la duda o confirmación de un hijo con síndrome de Down se instala, esta se hace en el espacio atemporal del duelo, porque afecta al narcisismo en su base más básica y afecta a las definiciones personales del sujeto sobre la concepción y prolongación de sí mismo. Esto es parte de las razones por las que el duelo durante y después del embarazo se ve obstaculizado y constantemente frenado en su proceso. La madre se aferra a los logros mínimos y al cuidado del bebé con síndrome de Down para recuperar y sanar el narcisismo atacado. Así, durante el embarazo y en ocasiones después del mismo, la relación madre-hijo es un triángulo donde por un lado se encuentra la madre, por otro el hijo y en una tercera instancia el hijo imaginario, aquel al que se le hace duelo y se intenta rescatar por partes para depositarlo en el hijo real. La sobre-protección y cuidado se vuelve, entonces, doble hacia este hijo real, aun cuando parte de estos afectos son destinados a un objeto que ha dejado de existir.

El apego madre-hijo se ve afectado y en riesgo, debido a la condición del recién nacido, la separación por la hospitalización y el miedo a la muerte. Ayudarlos a elaborar un duelo del "hijo que no fue". La madre deberá pasar

por un proceso de duelo del "hijo imaginario" creado durante el embarazo antes de poder vincularse a su "hijo real". (Hübner Guzmán, Ramírez Fernández, & Nazer Herrera, 2004, pág. 610)

Como se verá más adelante, el duelo no tiene un final establecido ni un momento en donde la situación del hijo real es aceptada del todo. Esto se debe a que los sujetos con síndrome de Down no son similares entre sí y no se puede preparar a los padres para lo que puede o no hacer su hijo a lo largo de la vida.

No se trata de un bebé no deseado, sino de un bebé deseado, imaginado, ideal, que debido a su malformación: anencefalia, no resultó... ideal. Entonces, ¿qué ocurre cuando no es un bebé sano, normal, con un diagnóstico precoz intrauterino de malformación fetal? Instintivamente la respuesta es: un trauma. Psicoanalíticamente, también la situación puede ser definida como trauma. Arrasa al Yo, es un golpe. Se renuevan las preguntas: ¿Por qué a mí? ¿Por qué yo? Esta situación traumática vivenciada por la madre produce una ruptura y arrasa la imagen del bebé ideal, hasta allí constituida por su madre, durante el embarazo. Ya no lo puede imaginar tal como lo venía haciendo, ya no es el que era idealizado, es otro, es extraño. El impacto deviene no reconocimiento como propio. Esta malla de sostén se fractura. Pero sigue siendo el bebé deseado y sigue estando ahí, reconocible y deseado. Son dos bebés. (Connolly, 2004, pág. 84)

Mayoritariamente los padres se enteran del síndrome de Down en sus hijos desde el embarazo. Ahí comienza el primer duelo y la sobre-posición entre el hijo ideal y el hijo real. El extraño (el real) se vuelve, lentamente, un hijo conocido, *re-conocido* y amado,

pero el hijo ideal no desaparece. Este estará ahí en las victorias y avances del infante. Por ello el duelo es recurrente, debido a que el *extraño* vuelve ante cada limitación o problemas de salud, recordando que el hijo ideal es solo imaginario. Los padres deben volver a la realidad y recordar que el niño ideal no existe. Si, el duelo es constante, difícil y es parte del trabajo de los profesionales el ayudar a los padres con este proceso recurrente.

Aun con terapias y apoyo profesional, existen enfermedades y limitaciones de aprendizaje que varían de acuerdo al caso. Esto da como resultado a que los padres se encuentren procesando y re-estructurando su realidad más de una vez. Por eso el duelo es atemporal, existe en una constancia fuera del tiempo pero fijo en los padres, es constante y no se olvida.

3.2. Efectos y consecuencias de la negación del hijo con síndrome de Down en los padres de familia.

El duelo se encuentra en una posición atemporal, el entendimiento y realización de lo que significa un hijo con síndrome de Down se ve dificultado por la falta de comprensión y apoyo profesional que tienen los padres. La realidad se hace presente cuando el hijo nace y es innegable que el infante es parte del porcentaje de individuos que tienen síndrome de Down. Pero esta realidad no significa que sea parte de la realidad de los padres. Hay que recordar que el hijo idealizado, la fantasía del mismo se sobrepone sobre el hijo real y crea una triangular relación hacia el hijo. Muy similar al armar un rompecabezas con dos cajas diferentes de piezas: No es difícil obligar a que dos piezas similares encajen entre sí aún si el espectador externo fácilmente nota la diferencia

entre una pieza y otro. Un caso similar ocurre con los padres de familia que se aferran a las muestras mínimas de similitud del bebé real con aquel que fantasearon.

La negación es un modo de tomar noticia de lo reprimido; en verdad, es ya una cancelación de la represión, aunque no, claro está, una aceptación de lo reprimido. Con ayuda de la negación es enderezada sólo una de las consecuencias del proceso represivo, a saber, la de que su contenido de representación no llegue a la conciencia. El yo-placer originario quiere, como lo he expuesto en otro lugar, introyectarse todo lo bueno, arrojar de sí todo lo malo. Al comienzo son para él idénticos lo malo, lo ajeno al yo, lo que se encuentra afuera. Ahora ya no se trata de si algo percibido (una cosa del mundo) debe ser acogido o no en el interior del yo, sino de si algo presente como representación dentro del yo puede ser reencontrado también en la percepción (realidad). De nuevo, como se ve, estamos frente a una cuestión de afuera y adentro. Lo no real, lo meramente representado, lo subjetivo, es sólo interior; lo otro, lo real, está presente también ahí afuera. En este desarrollo se deja de lado el miramiento por el principio de placer. La experiencia ha enseñado que no sólo es importante que una cosa del mundo (objeto de satisfacción) posea la propiedad «buena», y por tanto merezca ser acogida en el yo, sino también que se encuentre ahí, en el mundo exterior, de modo que uno pueda apoderarse de ella si lo necesita. (Freud S. , 2006, pág. 253)

Los padres separan a su hijo del resto de niños de su edad que se encuentran en la misma condición. Por un lado aceptan su condición *diferente*, pero mantienen sus

esperanzas en un limbo ambivalente donde su hijo es diferente al resto. Como consecuencia, los padres se aferran de los progresos de sus hijos y comienzan a apuntar a un estado de *normalidad* que, están seguros, su hijo podrá alcanzar. En un proceso de negación, los padres introyectan todo lo bueno y niegan la realidad que profesionales, amigos y hasta su propio hijo señalan. Así, todo lo que consideran malo o que puede ensuciar su propia realidad construida, se queda lejos y fuera de ellos. La realidad se vuelve cada vez más difícil de ser aceptada y cuando es inevitable encararla el choque con la realidad es tal que el duelo anteriormente mencionado se prolonga e inicia de nuevo. El hijo fantaseado, reflejado en el hijo real, se ve una vez más perdido. El infante con síndrome de Down inicia una vida en un vaivén de expectativas altas y duelos simbólicos que no son entendibles pero que es consiente que derivan de sí mismo. El niño absorbe la frustración familiar y su desarrollo personal se dificulta porque no sabe dónde inicia su yo real y aquel que sus padres idealizaron.

La proyección de los padres sobre el niño constituye más exactamente una identificación proyectiva. Se trata en efecto de una representación de sí-mismo (self) del padre que es proyectada y que por consiguiente, es investida con libido narcisista; esta representación de sí-mismo es proyectada sea directamente como tal, como en el ejemplo citado del padre que proyecta la representación del niño ideal que había querido ser, sea a través de la imagen interna de un objeto, como en el otro ejemplo, la imagen del padre fallecido de la madre. En este último caso, esta imagen, el objeto interno del padre o madre, es portadora de una representación de sí-mismo que había sido previamente proyectada sobre él (self-object); dicho de otra

forma, se había efectuado una identificación con este objeto interno. Así, incluso si la proyección sobre el niño corresponde a una imagen objetal, comprende necesariamente una representación de sí-mismo y en consecuencia es de naturaleza narcisista. Podemos decir parafraseando Freud, que la sombra de los padres ha caído sobre el hijo, sea directamente, sea a través la sombra de sus objetos internos. (Manzano, Palacio Espasa, & Zilkha, 2002, págs. 109-110)

Los padres hacen un rol de espejo para el hijo y por medio de la negación este espejo se vuelve distorsionado y el proceso de reconocerse y desconocerse porque aquello que se refleja no solo es su yo, sino aquel hijo fantaseado e imaginario que los padres constantemente le dedican duelo pero lo traen a la *vida* en su hijo real. Esto trae como consecuencia que el infante ponga en sí mismo frustraciones constantes por no alcanzar las metas o expectativas que se esperan de él, estas mismas lo alejan de los otros niños con síndrome d Down y dificulta el trabajo con este porque se siente ajeno al grupo y por ende al proceso de desarrollo. Lo cual acumula más frustración y dudas sobre sí mismo.

3.3. Consecuencias de la negación en la dinámica familia

Los padres no ignoran la realidad que está viviendo su hijo. Ellos son conscientes de que tiene síndrome de Down, eso no podemos dudarlo. Lo hay que recalcar es el grado de aceptación sobre la realidad de su hijo. Como se menciona anteriormente, se ha sobrepuesto

en el infante la realidad del hijo fantaseado y el hijo real. Freud (2006) habla de la negación como una realización de lo reprimido; supone un alzamiento de lo reprimido, pero obviamente no es una aceptación de dicha represión, intelectualmente el sujeto se separa de los afectos y por medio de la negación logra no hacerse consiente de su realidad.

La familia se encuentra en un balancín inestable, la consciencia del hijo *diferente* hace que lo sobreproteja y que el resto de los miembros de la familia se dediquen a cuidarlo y protegerlo. El niño con síndrome de Down se encuentra en un entorno donde es mimado, aun las tareas más simples le son realizadas y los logros más pequeños que logra realizar son enaltecidos excesivamente. Ese es un lado del balancín, en el otro están exactamente estos logros y señales que los padres pueden interpretar como que el hijo fantaseado aún existe. La dinámica varía rápidamente y la sobreprotección en un aspecto aislado repentinamente es condenado y mal visto. El hijo puede, el hijo no necesita ayuda y ese hijo hará más cosas si no se le agobia. Los miembros se encuentran en una disputa entre afrontar la realidad y la de acatar la nueva orden. Esos son los dos lados del balancín.

Pero es difícil mantener un equilibrio y no siempre puede estar uno arriba. El niño repentinamente falla, se hace daño o no cumple las expectativas y el balancín baja precipitadamente, sin aviso, hacia el otro lado. El hijo necesita cuidado, el hijo tiene síndrome de Down, el hijo necesita protección. Y las reglas vuelven a cambiar. La negación no permite que exista un equilibrio y apoyo, así que sostiene finamente el balancín dejando que vaya de un extremo a otro, esperando la oportunidad por variar las reglas una vez más. Frases como “*Él sabe*”, “*Él puede*” colapsan con la realidad “*Pero necesita ayuda*” o “*No puedo quitarle la vista de encima*”.

Si, la negación entrevé la aceptación, pero solo hace eso. La dinámica se ve afectada por esas dos realidades sobrepuestas y ya no solo el hijo es doblemente hijo. Por ello, correlacionando los temas investigados se puede concluir que la familia comienza a ser dos familias, sobrepuestas, con normas contradictorias y que no puede saber a ciencia cierta cuando cambiará el peso del balancín. Las tensiones crecen cuando un miembro se mantiene a un lado y el resto no o los cambios no se hacen lo suficientemente rápido, atentando con destruir la ilusión del hijo fantaseado.

Las tensiones crecen en la familia y al mismo tiempo se sostienen alrededor del cuidado del hijo, pero la falta de concienciación y verdaderas normas, concretas y estables, crean fragmentaciones y problemas en la dinámica familiar que afectan directamente al desarrollo y estabilidad del hijo con síndrome de Down que se ve sumergido no solo en la confusión de sí mismo, sino de su entorno.

4. PARÁMETROS A CONSIDERAR EN LA RELACIÓN PADRES-HIJO EN LOS CASOS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

4.1. Dinámica familiar funcional

Antes de comenzar directamente el trabajo sobre la dinámica y vincular en las familias con hijos con síndrome de Down, es importante recordar que no son una familia funcional, en términos generales. Y por ello, una comparación de la estructura familiar es necesaria para comprender a fondo las diferencias y dificultades que se pueden presentar.

La sociedad actual establece una jerarquía en la familia, donde los adultos se encuentran en una posición más alta acorde a su edad y los jóvenes, entre menor sea su edad, su posición será mucho más baja. La jerarquía se basa en dos características biológicas: El género y la edad.

La diferenciación sexual: confiere al hombre un rol instrumental que implica la gestión de las relaciones de la familia con el ambiente, mientras que la mujer tiene un rol expresivo, es decir, la gestión de relaciones y de expresiones afectivas al interior de la familia.

La diferenciación en edad: determina la diferenciación jerárquica, en la que la autoridad pertenece a la generación parental, así como el privilegio de las relaciones sexuales. (Tapia Figueroa, 2008, pág. 192)

Dado que nuestra sociedad es patriarcal y a pesar de los avances en la búsqueda de la igualdad de género, aún se mantienen estructuras que en las actuales generaciones se ven directamente afectados. El rol paterno sigue siendo la ley y mando de quien depende en

gran medida cuanto se relaciona la familia con el medio que los rodea. Mientras que la madre está encargada del cuidado y protección de los niños. El hecho de no ser una estructura rígida y compartan las autoridades los roles en zonas grises es lo que permite un sistema saludable en la familia.

Un funcionamiento familiar saludable es aquel que le posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos que le están histórica y socialmente asignados, entre los cuales podemos citar los siguientes:

- La satisfacción de las necesidades afectivo-emocionales y materiales de sus miembros.
- La transmisión de valores éticos y culturales.
- La promoción y facilitación del proceso de socialización de sus miembros.
- El establecimiento y mantenimiento de un equilibrio que sirva para enfrentar las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital.
- El establecimiento de patrones para las relaciones interpersonales (la educación para la convivencia social).
- La creación de condiciones propicias para el desarrollo de la identidad personal y la adquisición de la identidad sexual. (Zaldívar Pérez,, pág. 2)

Esto quiere decir que los hijos criados dentro de este ambiente se ven preparados para una interacción social esperada tanto para su tiempo y cultura. Al mismo tiempo, se les da a los mismos las herramientas sociales necesarias para crear su propia familia y descendencia.

En los primeros años de desarrollo del infante, el entorno familiar y la estructura del mismo son primordiales. Pero el desarrollo biológico natural del bebé se ve relacionado directamente en la estabilidad y conciencia de la familia del crecimiento del infante; acorde

este realiza ciertas acciones esperadas de su edad, la familia se adapta a sus nuevos descubrimientos, fomenta en desarrollo y se ven aventajados por la fluidez de aprendizaje. En un inicio presentará acciones por reflejo que son fundamentales para este mismo entendimiento del mundo que le rodea.

Los movimientos reflejos constituyen una de las organizaciones primordiales del recién nacido. Los reflejos neonatales son sinergias de músculos que al activarse constituyen "formas corporales" fácilmente reconocibles. Son típicos reflejos, la succión, el de cerrar la mano cuando se coloca sobre la palma un objeto, el de girar el rostro cuando se estimula suavemente el ángulo de los labios (búsqueda del pezón), el reflejo de "avance" (el bebé sujeto por las axilas en posición erecta da pasos alternativos sobre un soporte fijo) y el de Moro (el bebé se sobresalta, abriendo los brazos y cerrándolos sobre el cuerpo, si se golpea repentinamente su almohada o, luego de incorporarse, se lo deja caer sobre la cuna). Los reflejos desaparecen poco a poco en los primeros meses. (Perinat, 2007, pág. 96)

Por ello, podemos ver que la adaptación del recién nacido le permite sobrevivir al entorno, de esta manera puede “controlar” de alguna forma el medio que interactúa con él. La madre actúa en consonancia con el bebé, estará pendiente de aquello que le molesta o hace llorar, de sus necesidades y de explicarle el uso de los estímulos con los que se encuentra en su día a día. Pero la característica más fuerte que hace al ser humano uno es su poder social, la capacidad de interacción y comunicación con los otros. El infante aprende esta fundamental característica desde los primeros meses de nacimiento.

Según Shaefer hacia los dos meses los niños suelen descubrir al compañero social, y los meses siguientes manifiestan un interés especial por interactuar con otras personas, especialmente con los padres y hermanos, o con otros familiares. De esta forma se dan entre los niños y los adultos lo que este autor denomina interacciones "cara a cara", las cuales son verdaderamente las primeras interacciones inter-psicológicas. Estas interacciones tienen como principal protagonista al adulto, el cual se encarga constantemente de mantener la atención del niño y de provocar en él el intercambio. Las situaciones a las cuales se puede dar este tipo de intercambio son muchas, desde el momento de la alimentación, hasta el baño diario, pasando por momentos de juego. El papel del niño es muy pobre durante estos primeros intercambios ya que depende totalmente de lo que haga el adulto, él se limita a mirar y a sonreír la mayoría de las veces y, alguna vez, hace alguna vocalización. (Pérez Castelló, 2008, pág. 5)

Por esto es importante la relación padres-hijo. La comunicación es el paso fundamental que vuelve al hijo un ser de sociedad y lo introduce dentro de la misma. Por ello, la constante comunicación con el bebé hace que este desarrolle las habilidades necesarias para crear su propia comunicación. Los padres se vuelven instrumentos de aprendizaje, puentes de comunicación y modelos sociales, su rol fundamental es describirle el mundo a su hijo para que este pueda calzar en el mismo. La constante comunicación demuestra sus frutos, el infante deja de interesarse exclusivamente en la interacción social inmediata y se ve atrapado en la relación con el mundo a su alrededor. Los juegos con instrumentos diversos, la exploración y la búsqueda de que la interacción no sea solo entre los padres y él mismo,

sino de él, los padres y el mundo a su alrededor. El infante aprende un lenguaje simple, basado en señales y ciertas repeticiones. Por el momento no desarrolla su propio concepto de la realidad y depende de los padres para saber el significado y la utilidad de las cosas a su alrededor, depende del ingenio de sus progenitores el cuánto aprenderá el bebé y comprenderá de su alrededor, el cómo y por qué de los objetos del mundo.

Entre los ocho y los dieciocho meses se produce un cambio muy importante en la conducta del niño. A partir de esta edad las interacciones del niño se van tornando cada vez más simétricas. Esto no significa que el niño ya pueda independizarse del adulto, todavía tardará mucho al hacerlo. Pero sí que gana una cierta independencia. En este momento aparece lo que Schaeffer denomina como el "concepto del diálogo". Se había visto que el niño al principio mantiene relaciones cara a cara con los adultos, posteriormente empieza a intervenir en diálogos sobre aspectos del mundo y ahora es capaz de combinar lo que ha aprendido en los dos anteriores estadios. Esto significa que el niño puede hablar con un adulto sobre cosas del mundo, pero ahora lo hace con mayor autonomía y con mucha más iniciativa propia, por este motivo se dice que ha aprendido el diálogo. (Pérez Castelló, 2008, págs. 6-7)

En esta etapa es donde se constituye el individuo como un ser social, preparado para interactuar con el mundo exterior y mantener su continuo aprendizaje sobre su lugar en el mundo. El habla se vuelve fundamental, el aprendizaje y distribución de información señala

la importancia del individuo en la comunidad. El conocimiento se vuelve fundamental. Y es gracias a los padres que el infante se vuelve un ser social.

Pero en una familia no siempre hay un solo hijo. En la situación en dónde existen más de un descendiente, la relación varía y la interacción entre los miembros se ve afectada de diferente manera.

Primogénito

El primogénito empieza la vida con toda la atención de los padres y este niño es con frecuencia consentido o malcriado. Luego, cuando los otros niños llegan, el mayor debe compartir la atención de los padres con el nuevo bebé. Solamente el niño mayor tiene toda la atención de los padres, de manera que solamente el primogénito siente profundamente la pérdida del amor de los padres, especialmente del materno. Adler (1936-1964) describió al niño mayor como "destronado" por la llegada de los niños posteriores y notó, con algo de burla hacia su ex colega, que aún Freud adoptó su frase.

Para compensar por tener que compartir a la madre con el nuevo bebé, el niño mayor puede volverse hacia su padre. O él o ella puede tomarse de alguna manera el "rol paternal", papel protector (y, no incidentalmente, poderoso) en la relación con los hermanos menores. Los niños mayores pueden añorar el pasado (por ejemplo, el tiempo antes de la competencia) y tienden a sobrevalorar la autoridad y a mantener valores conservadores. Con frecuencia, de acuerdo con Adler, los niños más grandes no resuelven bien el destronamiento.

El niño nacido en segundo término

El segundo hijo, viendo la ventaja que el hermano mayor tiene en la vida, puede sentir envidia, experimentar "una nota dominante de ser desestimado, descuidado" (Adler, 1921-1927)- Esto con frecuencia lo hace ser rebelde, incluso revolucionario. Esta experiencia presenta un reto que puede usualmente ser un resultado exitoso.

El hermano mayor sirve como el "marcador del paso", analogía de Adler con una carrera. Por tanto, el segundo hijo es estimulado a un mayor logro. Observando el caso establecido por el hijo mayor, el segundo no gasta su energía tratando un paso imposible. (En contraste, el primogénito puede cansarse al tratar arduamente, como un corredor de largas distancias sin un marcador del paso.) A diferencia del niño mayor, el segundo hijo siempre tiene que compartir el amor de los padres y por tanto es improbable que sea malcriado. Adler consideró al segundo hijo como el que tiene la posición más favorable.

El hijo menor

A menudo el hijo menor, dijo Adler (1921-1927) se vuelve un niño problema. Este niño, como el bebé de la familia, es más probable que crezca en una atmósfera más cálida que la de los niños mayores. Esto implica el riesgo de ser consentido y, como niño malcriado, carecer del incentivo para desarrollar la independencia. Con demasiados "marcadores del paso", el niño menor puede competir en muchas direcciones, dirigiéndose a una difusión y

a un sentido de inferioridad. Es posible lograr el éxito, si encuentran área del esfuerzo que no haya sido reclamada por otros miembros de la familia.

(Cloninger, 2003, págs. 119-120)

Obviamente un infante no se encuentra en la misma situación siendo el único hijo que un hermano mayor. Mucho menos son las mismas circunstancias aquellas que existen entre el hermano menor y del medio. Esto es importante de considerar al momento de ver el desarrollo de un infante, el tipo de ley y aprendizaje que tiene. Aquel que desencadenará sus posteriores elecciones. El desarrollo, las expectativas, el aprendizaje de los padres cuando tienen hijos previos y el tipo de educación cuando son hijos únicos varía constantemente. Pero como Adler menciona, existen parámetros en común a considerar en el sistema familiar y las características comunes que se podrán encontrar.

Después de conocer los parámetros *funcionales* en un sistema familiar, se puede dar avance al trabajo del infante con síndrome de Down y su familia.

4.2. Tipo de vinculación padres-hijo con síndrome de Down.

Después de trabajar alrededor de la negación y el duelo que viven los padres de un infante con síndrome de Down, es importante remarcar la importancia en que los padres se vinculan con su hijo. Como se mencionó recientemente, en la dinámica familiar varía el rol que cada miembro representa. Pero cuando se trata de una persona con síndrome de Down existen algunas diferencias.

Cuando se recopila la información otorgada, no es de extrañarse que las diferencias sobre sexualidad son diferentes en individuos con síndrome de Down. Un niño con síndrome de

Down no se le esperará realizar las mismas actividades masculinas que otros, ni a una niña con síndrome de Down se le prepara para la protección y cuidado de futuros hijos. En realidad, la idea de matrimonio en ambos casos se ve dificultado por los problemas sociales, los padres se hacen a la idea de que tendrán que cuidar a sus hijos por el resto de sus vidas y se angustian ante la idea de que estos los sobrepasen en edad pues llega la pregunta ¿Quién cuidará de ellos? Y no solo eso, su rol en la familia se vuelve mínimo en las obligaciones pero por la misma sobreprotección anteriormente mencionada, se vuelven una prioridad. Socialmente, el género en los infantes con síndrome de Down no ayudan en la jerarquía de la dinámica familiar, su enfermedad se vuelve su género y situación especial. Lo mismo ocurre en la relación con los hermanos. Si el niño es hermano mayor, no se le entrega los privilegios y obligaciones de su rol. Los hermanos, sean mayores o menores, tienen que madurar y aprender a tratarlo, cuidarlo y protegerlo. En muchas ocasiones, los padres preparan a uno o a todos los hijos *sanos* ante la idea de cuidar al hermano con síndrome de Down cargándolos con una obligación que vuelve la vinculación dificultosa y forzada.

Su comportamiento dependerá del grado de su sentimiento de comunidad.

En cada caso concreto habremos de tomar en consideración este aspecto. Es natural que esta opinión acerca del sentido de la vida, exteriorizada en pensamientos, sentimientos y estados afectivos, mediante obras y rasgos de carácter, pero nunca a través de palabras apropiadas, haga difícil la vida real, como lo es en realidad con sus exigencias sociales. La sensación de que la vida les es hostil no falta nunca en estos individuos que exigen y esperan siempre, según ellos de manera justificada, la inmediata satisfacción de sus

demandas. Aún más, este estado mental está estrechamente ligado a un sentimiento de frustración, que aguijonea continuamente la envidia, los celos, la avidez y la propensión a dominar a quienes escogen. (Adler, 2004, pág. 79)

En esta situación se encuentran los hermanos de niños con síndrome de Down, el sentido de comunidad les empuja a realizar roles paternos sobre sus hermanos, protectores y a cierto punto vuelven a su hermano en un objeto de pertenencia. Pero al mismo tiempo, dado que no son padres y pueden ser hermanos menores o con poca diferencia de edad, también esperan la inmediata satisfacción de sus exigencias, son duros o rígidos a la hora de ordenar o corregir. Y al encontrarse como hijos *sanos* les crea una inevitable pero lógica emoción de celos, envidia o avidez por la atención que el hermano con síndrome de Down recibe.

Los vínculos en la familia se dificultan por ello, como se menciona anteriormente, pero también hacen que no exista el desarrollo y avance que se ve en otros casos. En el caso de las familias *funcionales* el desarrollo de los hijos es parte del desarrollo familiar. Pero con los niños y niñas de síndrome de Down no se logra lo mismo, su desarrollo verbal no va al mismo ritmo y puede verse obstaculizado en cualquier momento. El desarrollo físico, aquel que sostiene y mantiene al infante en vínculo con el entorno se ve no solo retrasado sino dificultoso y torpe, como se verá en el Capítulo V. Todo este constante retraso y limitaciones empujan a la familia a estancarse en su propio desarrollo, los padres y en caso, hermanos, asumen roles de protección, alimentación, ayuda y cuidado. Pero aunque los otros hijos crecen y se retiran del hogar, hay uno que no lo hará y esto hace diferente el vínculo de los padres a su hijo.

5. ESTRATEGIAS CLÍNICAS Y TERAPEÚTICAS UTILIZADAS EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Como se mencionó al inicio de esta disertación, a la hora de construir la consejería psico-educacional es necesario que el terapeuta no solo se enfoque en su zona de trabajo, ni basta con conocer los antecedentes históricos que construyeron la realidad de hoy en día. Gracias a que el psicólogo es el puente entre los padres de familia y lo que es el síndrome de Down, es necesario que tenga un conocimiento general sobre el trabajo de los otros especialistas para realizar su rol de la mejor manera. Sin contar que en el siguiente capítulo se profundizará la importancia de este y anteriores apartados.

5.1. Procedimientos Médicos

En el capítulo II de este trabajo se hace una extensa mención del trabajo médico y su investigación del síndrome de Down, tanto desde el embarazo de la madre hasta lo que significa en sí el síndrome.

Por ello, hay que tener en cuenta que el síndrome de Down no tiene cura, no es una enfermedad, pero la ayuda desde temprana edad crea una gran diferencia para el individuo. Así, la terapia del habla y física son esenciales a la hora de trabajar con los niños y niñas con síndrome de Down, no porque vayan a crear una cura, pero si una gran diferencia en la adaptación y bienestar del infante.

Algunas de las enfermedades y problemas que vienen de la mano con el síndrome de Down, como problemas de audición, cataratas, convulsiones, problemas de tiroides, son

algunos de los que se puede ayudar con apoyo médico. El Centro de Búsqueda de la Universidad de Stanford (Heyn, 2006) menciona un tratamiento médico que incluye los suplementos de aminoácidos y un fármaco conocido como piracetam. Si bien el piracetam es un medicamento que se especula ayuda en la capacidad cerebral a la hora del aprendizaje, no existen estudios clínicos realizados que comprueben la ayuda del piracetam ni mucho menos si existen efectos secundarios en individuos con síndrome de Down.

5.2. Terapia del habla

El habla es una función secundaria que usa las mismas estructuras anatómicas usadas para la alimentación y la respiración. La disminución del tono muscular (hipotonía) afecta la alimentación y también afectará el habla. En la alimentación, los niños adquieren práctica en el fortalecimiento y la coordinación de los músculos que se usarán para hablar. (National Down Syndrome Society, 2012)

Aunque a primera instancia parezca sorprendente, la deglución es parte importante del proceso del habla, pues entrena los múltiples elementos que se ven en interacción a la hora de pronunciar palabras y sonidos vocales. En los infantes con síndrome de Down es necesario dar apoyo y tratamiento dentro de este proceso que en otros bebés es natural e instintivo.

La deglución atípica que se encuentra en los niños con síndrome de Down se considera como cualquier patrón de masticación y deglución que no se corresponda con los patrones de deglución normal, considerando como

patrones normales aquellos en los que durante la deglución, la lengua se posiciona en la parte anterior del techo de la boca, empujando los alimentos hacia la parte posterior, para pasar a la siguiente fase, es decir, la lengua hace un movimiento hacia arriba y hacia abajo. (Queiroz, 2012, pág. 103)

La deglución se refiere al paso de los alimentos de la boca a la faringe y del mismo al estómago. La deglución en el recién nacido es por medio de la succión y se mantiene en sus primeros años cuando está aprendiendo a alimentarse con cuchara. Posteriormente, el niño aprenderá el uso de músculos no solo automáticos como los de la faringe al tragar, sino de los labios para cerrar el paso de los alimentos y entrena sus músculos faciales al masticar. Por ello se ejercita con alimentos de diferentes texturas, consistencias y densidades para entrenar dichos músculos.

Pero más allá de la ayuda para la alimentación y digestión, el tratamiento también lleva a la búsqueda de la comunicación oral.

El tratamiento en la zona oral requiere de una serie de métodos para mejorar movilidad, sensibilidad y funcionamiento del área orofacial. El conjunto de procedimientos y técnicas utilizadas en la corrección del desequilibrio muscular orofacial, crea un nuevo comportamiento muscular normal, puesto que en el área donde se encuentran órganos que intervienen en las diferentes funciones, estas a su vez cambian y maduran el desarrollo del niño. (Velasco, 2011, pág. 4)

En el trabajo con niños con síndrome de Down, uno de los métodos más usados es el *tapping*, dado que se utiliza para aumentar el tono ciertos músculos específicos. En el caso del habla, se introduce el dedo índice en la boca y en dirección de la punta de la lengua, se da pequeños y suaves golpes sobre la superficie, en un inicio repetidas veces y se baja la intensidad acorde se encuentra reacción de la misma.

Cuando el bebé comience a producir sonidos, incluso cuando llore o grite, imítalo en todo. Espera entonces un rato para darle tiempo a que comience de nuevo a emitir sonidos. A veces, los niños con síndrome de Down evidencian una cierta lentitud para iniciar su turno, así que espera el tiempo necesario para que puedan responder. (Kumin, 2007, pág. 35)

Para mantener la atención del infante, es bueno mantener su atención en diferentes actividades, que varíen constantemente. También se usa estimulaciones de frío y caliente sobre la lengua para que reconozca las zonas a doblar para la formación de palabras, se toma la mano del infante y se le guía al rostro del instructor para que sienta las vibraciones al pronunciar cierto sonido y posteriormente se le dirige a su propio rostro para que busque imitarlo. La búsqueda de pronunciación de ciertos tipos de sonidos y palabras de una sílaba logra un entrenamiento simple de los músculos bocales. Otro tipo de entrenamiento muscular es el delicado estiramiento y movimiento de los músculos de las mejillas y labios para que tomen tono.

5.3. Terapia física

Como se vio en el capítulo dos, el tono muscular adecuado es aquel que permite al niño responder a los estímulos externos que refieren de fuerza en sus músculos de manera inmediata, también se debe al tono muscular que un niño logre mantener el equilibrio, sepa enderezarse, cambiar de postura, tenga reacciones de protección al ambiente y es el responsable de que los músculos se relajen rápidamente cuando el estímulo ha desaparecido. Como se menciona anteriormente, los niños con síndrome de Down tienen hipotonía, lo que lleva a que sus músculos sean lentos al reaccionar, las contracciones de fuerza se logran en un periodo de tiempo más largo, a su vez sus músculos se relajan más rápido aun cuando es necesario que se mantenga haciendo fuerza.

Por ello, el tono muscular mejora gracias a una terapia física integral que se enfoca en mantener alerta a los músculos, es decir, que entrene a los músculos a reaccionar más rápido y a mantener por más tiempo la fuerza que deben ejercer. En los niños con síndrome de Down, dado que en la mayoría de los casos existe un retraso en este desarrollo, también se ve afectados parámetros como equilibrio, coordinación, constantemente se ve afectada la postura y la coordinación.

En los niños con síndrome de Down se asocia el déficit de control postural automático y las respuesta lentas que no representan ningún trastorno psicomotriz grave, pero si un deterioro de las habilidades motrices. A este tipo de niños tenemos que enseñarle para que aprendan, no las adquiere de forma natural como otros niños. (Ramos, Martínez, & Corell, 2005, pág. 22)

Hay que tener en cuenta que los movimientos motores en los niños con síndrome de Down, estos son torpes, no existen movimientos precisos en primera instancia así que pueden carecer de delicadeza. Esto hace que la mayoría de personas se sienta desconcertada a la

hora de estar en contacto con la persona con síndrome de Down, dado que su abrazo puede ser muy fuerte o algún tipo de contacto o caricia que ellos proporcionen puede resultar brusco. Pero también hay que tener en cuenta que para ellos es frustrante este tipo de torpeza porque ven que el resto de personas no pasan por la misma dificultad.

En el desarrollo del movimiento con los niños con síndrome de Down, se debe tener en cuenta la constancia, el trabajo no solo se limita a la terapia física realizada por un terapeuta, sino a los trabajos que son enviados a los padres de familia. Los niños aprenderán los movimientos innatos del resto por medio de práctica pero los realizará conscientemente hasta acostumbrarse. Así que se debe tener en cuenta el tiempo y práctica necesaria.

Como se vio en el capítulo dos, las personas con síndrome de Down presentan un desarrollo más lento de las funciones motoras, por lo que lograr ciertos avances (arrastre, sentarse, gateo, ponerse de pie, mantener la postura, entre otros) requiere mucho más tiempo y trabajo. Dado que los niños con síndrome de Down tienen hipotonía y por ello es necesario trabajar sus músculos para fortalecerlos antes de enseñarles los movimientos básicos.

En la terapia física, el aprendizaje del control muscular se centra en la práctica de movimientos que deberán quedar en el paciente de forma permanente para realizar acciones físicas. En la mayoría de tratamientos se usa el condicionamiento, en donde, cada uno de los logros del infante es premiado sea con comida, felicitaciones o contacto afectuoso. Así, el infante asocia dos estímulos o eventos como reacción adecuada a una orden o estímulo externo. Así, aun sin el premio posterior, los niños con síndrome de Down comprenden que ante la presencia de un escalón deben levantar su pierna y estabilizar su peso antes de dar el siguiente paso, por ejemplo. Lo más importante durante la terapia es la constante

estimulación sensorial, los niños con síndrome de Down se dispersan fácilmente y pierden el interés si no son estimulados correctamente. El mantener una comunicación verbal, expresiones faciales, contacto con los obstáculos y estímulos mantienen al niño conectado con lo que está realizado.

6. CONSEJERÍA PSICO-EDUCACIONAL EN LAS FAMILIAS CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

6.1. Consejería

En un inicio la diferenciación entre la psicología y la consejería no era del todo clara. En especial cuando se comparaba la psicología clínica con la consejería psicológica.

En la década de los 70's, la American Psychological Association (APA) acreditó aproximadamente 50 instituciones en los Estados Unidos con grados de Maestría en Psicología, Doctoral en Filosofía (Ph. D.) y programas con el grado de Científico Practicante (Psy. D). Estos tres currículos aceptaron un limitado y selecto grupo de estudiantes para quienes se creó un programa similar al del Ph. D., pero con énfasis en la visión de la Consejería. Quedó establecida así la diferencia entre los programas de psicología clínica y los de psicología en consejería, en la que se determinó que la Psicología Clínica se mantendría bajo el enfoque de la psicopatología y los correspondientes tratamientos del modelo médico. La Consejería Psicológica, por su parte, enfatizaría en aspectos vocacionales y de salud de los individuos que tienen problemas y dificultades de vida. Sin embargo, estas diferenciaciones, lejos de ayudar a definir mejor ambas especialidades, contribuyeron a nublar las diferencias de competencias entre ambas disciplinas. La realidad histórica muestra que tanto la Psicología Clínica como la Psicología en Consejería se han desarrollado trabajando en los mismos escenarios laborales y terapéuticos, usando modalidades iguales de intervenciones psicoterapéuticas. (Rivera Nieves, 2014, pág. 3)

Ciertamente existen personas con problemas psicológicos crónicos que requieren ayuda psiquiátrica, pero, existe un alto número de participantes que con intervenciones psicoeducativas preventivas podrían evitar llegar a niveles crónicos. Permitiéndose a sí mismos, recibir herramientas para mejorar su calidad vida, mejorar sus relaciones interpersonales, tomar decisiones informadas sobre temáticas como el divorcio y procesos de pérdida, selección de carrera, y tantas otras circunstancias inherentes a la vida humana. Las cuales en ocasiones se toman de forma ligera y que se minimiza el impacto que tendrá sobre el individuo, su familia y desarrollo a través del tiempo. La consejería psicológica, puede contribuir a atender esas otras necesidades que enfrenta los seres humanos sin gravedad patológica, pero a su vez importantes para mejorar la estabilidad y buen funcionamiento de los mismos.

Una de las ventajas de la consejería psicológica es que es una herramienta que constantemente va mejorando alrededor de la práctica. El profesional que se hace de este método puede irlo mejorando durante la práctica y constantemente se encuentra en actualización de caso en caso. Esto se debe a que al ser una herramienta que busca ayudar a las personas, puede aprender de previas experiencias para mejorar y pulirse. Mientras que la psicoterapia tiene su trabajo enfocado hacia trastornos, problemas o dificultades psicológicas en los pacientes, la consejería es una ruta de mediación, la ayuda para que sea el individuo mismo (o el grupo) quienes encuentren la forma de solucionar sus conflictos. La consejería es un apoyo para problemas o conflictos diarios que no tocan la temática de patología.

1. La consejería se consagra a influir sobre cierta modificación de la conducta que el cliente voluntariamente resuelve.

2. El propósito de la consejería consiste en proporcionar condiciones que faciliten el cambio voluntario (a realizar elecciones, a ser independiente y autónomo).
3. Como en todas las relaciones se pone límites a la consejería (determinados por las metas del asesoramiento que están influidas por los valores y la filosofía del asesor).
4. Las condiciones que facilitan el cambio de la conducta se proporcionan en las entrevistas.
5. La consejería implica siempre la actitud de escuchar.
6. El consejero comprende a su cliente.
7. La consejería se lleva a cabo en privado y el diálogo es de carácter confidencial. (Shertzer & Stone, 1992, pág. 36)

Por ello, la consejería corresponde al primer nivel de atención de salud. También se usa como método preventivo, dirigido para evitar la repetición de acontecimientos que pueden terminar en eventos mayores. Los pacientes, en la consejería, si bien tienen algún malestar o problema, no es algo que incapacita o limita al individuo. Por ello, es obvia la necesidad e implementación de la consejería en este trabajo.

Cuando la consejería es un método óptimo, en especial en casos en donde no se ha implementado anteriormente. Por ejemplo, cuando se refiere al síndrome de Down, existe la información, los profesionales y los pacientes, pero no el método y la guía que reúne todos estos elementos de la forma más óptima. Por ello esta investigación se mantiene en el ámbito teórico, para poder recopilar la información e instrumentos y así dar la mejor ayuda

a aquellos profesionales que busquen llegar al siguiente paso: La práctica. Y por medio de esto mejorar esta propuesta. Pero obviamente, para que esto ocurra es necesario tener las bases claras y es ahí donde llega este trabajo.

Este nuevo enfoque difiere del anterior en que tiene una meta distinta. Tiene como finalidad directa la adquisición de una mayor independencia e integración personales en vez de esperar que surjan los resultados si el orientador ayuda a resolver el problema. El foco de atención se centra en la persona, no en el problema. Su finalidad no consiste en resolver un problema concreto, sino en ayudar al individuo a crecer, para que pueda enfrentarse con el problema actual y con los que surjan posteriormente de la manera más coherente (Rogers, 2008, pág. 38)

La razón por la que se escogió en este trabajo la consejería se debe exactamente a esto. Cuando se trata de síndrome de Down, no es un problema que se puede solucionar, pero si amerita brindar la ayuda necesaria. En este caso, los padres son el enfoque al que se dirige este trabajo y necesitan ser la razón primordial del mismo.

6.2. Psico-Educación

Lo primero a considerar antes de adentrarnos en la psico-educación es entender los antecedentes de la misma.

La psico-educación surge del trabajo con familias de sujetos diagnosticados con esquizofrenia y su primera articulación se encuentra en los trabajos de George Brown, en 1962 menciona por primera vez su concepto de Emoción Expresada, acuñado en base a la observación de la interacción de familias en la que alguno de sus miembros presenta un cuadro diagnosticado de esquizofrenia. El autor, a partir de sus observaciones, afirma en tanto más intolerantes, sobre involucrados, hostiles y críticos son los familiares, más frecuentes son las recaídas en los enfermos, lo que supone haber localizado elementos para determinar en las propuestas de educación sanitaria. Así, con variantes y adecuaciones en el contenido de la información, se puede estandarizar una dinámica de información para los distintos usuarios.

Los principios metodológicos son esquematizables en las siguientes indicaciones: I.- alianza terapéutica, II.- proporcionamiento de información, III.- propiciación de ambiente que vincule al paciente en la comunidad, IV.- integración gradual del paciente en su rol familiar, y V.- continuidad en el cuidado del paciente y vinculación institucional. (Jarmíz & Macías, 2007, págs. 119-120)

La psico-educación es necesaria no solo para el paciente o la persona que se busca ayudar, sino a su familia. Como se menciona anteriormente, la ignorancia puede rodear al paciente puede ser una grave problemática a la hora de dar avances en los diferentes aspectos terapéuticos. Por ello mismo, el trabajo y apoyo a los familiares es fundamental, la confianza debe crearse entre los profesionales que asistirán al paciente con la familia del mismo es primordial pues son los puntos de apoyo principal. Igualmente, cuando se crea esta alianza entre la familia y el personal profesional se puede impartir con mayor facilidad

y comprensión la información correcta alrededor de la situación del paciente. Uno de los momentos más primordiales es, justamente, retirar ideas equivocadas y tabús que la familia puede tener alrededor de la situación de su familia y también se pueden empapar de información clínica y profesional, de manera amigable y correcta.

Al crear esta alianza entre los familiares se puede obtener el apoyo que necesitan los profesionales alrededor del paciente. Lo importante al crear estos vínculos es recordar que cada familia es única y cada paciente lo es igualmente. Por lo que hay que observar los niveles de estrés y duda que está viviendo cada familia y atenderlos de la manera más personalizada y correcta. Por la misma razón cada profesional que trabajará con el paciente (Sean médicos, psicólogos, terapeutas, entre otros) deben mantener una charla constante y reuniones profesionales alrededor de cómo cada trabajo se puede enlazar con el anterior y no ser vínculos aislados.

La psico-educación se basa principalmente en eslabones de trabajo conjunto, que colaboran mutuamente para que cada elemento sea explotado de la mejor manera por el bien del paciente y su familia. En cada caso la psico-educación necesita la información correspondiente de la realidad que están viviendo los pacientes.

Necesitamos definir con claridad lo que estudiamos y asegurarnos de que las variables se miden con instrumentos confiables y válidos. La investigación clínica se apoya en las características del método científico, incluyendo el potencial de autocorrección, el desarrollo de hipótesis acerca de las realidades, el uso de definiciones operacionales, la consideración de la confiabilidad y la validez. (Sue, Sue, & Sue, 2010, pág. 97)

Por ello, se hace un análisis histórico y actual de la situación de dicha enfermedad, se analiza qué tipo de mitos e información errónea circula en la sociedad, también hace hincapié en los aspectos más comunes psicológicos que experimentan los familiares de los pacientes en esta situación y por últimos cuáles son los métodos y trabajos que se realizan para ayudar a los pacientes. Esta información es distribuida y aprendida por los profesionales que realizarán la psico-educación, para estar preparados y ser, de esa manera, el apoyo que los familiares necesitarán y el paciente requiere.

La explosión de conocimientos operados en la década de los 90, mérita también un nuevo paradigma educativo. Tanto la psicología educativa como otras fuentes del saber deben ponerse al servicio de la educación para la prevención y asistencia en salud mental, denominado psico-educación.

Prever es ver previamente y para ello se necesita del conocimiento que debe ser bajado a un lenguaje cotidiano, capaz de fácil lectura, comprensión, aprendizaje y elaboración de público. (Woolfolk, 1996, pág. 642)

Hay que recordar que lo importante en la psico-educación no es solo entregar información. Va mucho más allá, a un compromiso y prevención. Cuando se habla de vínculos, es necesario recordar que las palabras deben ser entendibles y los métodos claros. La búsqueda en la entrega de conocimiento debe dar resultado y la única manera de hacerlo es involucrándose en métodos que sean entendibles para pacientes y familiares por igual.

A pesar de que la psico-educación busca entregar un método de aprendizaje, entrega de información, brindar una intervención y dar una enseñanza, cuando esta se enfoca a la consejería va a un paso más allá.

6.3. Herramientas diseñadas para la consejería psico-educación para las familias con niños con Síndrome de Down.

Como se mencionó anteriormente cada familia es diferente y ninguna funcionará de la misma manera. Hay que tener en cuenta que el hijo con síndrome de Down no será igual a otros niños con el mismo síndrome. Por eso, una de las primeras herramientas que se propone y se busca que sea constante, es la escucha empática. En la mayoría de los casos los profesionales no tienen experiencia o vivencia personal alrededor del síndrome de Down. El conocimiento se deriva de libros, charlas e investigaciones. Y hay que tener en claro eso, todo se limita a un lado teórico. Por supuesto que esto es importante, pero hay que hacerse a la idea de algo: No se conoce un país por estudiar su mapa geográfico. Y el término “*país*” queda corto para lo que es el mundo de las familias con hijos con síndrome de Down. Y aquí es cuando la escucha empática es la herramienta que más se recomendará. El profesional debe dejar de lado lo teórico por un momento y escuchar, sin prejuicios, sin análisis y tomar ese mundo desde los ojos de quien le está hablando. En psicología conocemos bien esta herramienta pero llevarla a cabo es más complicado de lo que puede parecer porque hay que entrenar y comprender que nuestras percepciones deben dejarse de lado para poder comprender todo desde el punto de vista del interlocutor.

Todo esto es necesario tener en claro y el rol del psicólogo es comprender, durante su trabajo, cuál es la realidad que está viviendo la familia. Para ello, se aconseja el uso de un simple cuestionario creado aquí que puede ser agregado dentro de la rutina que el profesional realice en su primera sesión. Estas preguntas deben ir adjuntas a los datos

básicos de la familia, donde se recopila nombres, edad y demás datos de los miembros. Lo aconsejable es entregar este cuestionario individual a cada tutor del infante.

Tabla 1:
Cuestionario para primera entrevista con padres de niños con síndrome de Down.

Cuestionario
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿En qué momento supo que el paciente tenía síndrome de Down? 2. Si la respuesta fue durante el embarazo: ¿Qué exámenes realizaron a la madre para confirmar el síndrome de Down del feto? En caso de no haber sido en esta etapa, por favor, salte esta pregunta. 3. Si la respuesta fue después del nacimiento del paciente: ¿Qué exámenes realizaron al paciente para confirmar el síndrome de Down en este? En caso de no haber sido durante esta etapa, por favor, salte esta pregunta. 4. Antes de saber sobre la condición del paciente ¿Qué sabía usted sobre el síndrome de Down? 5. Actualmente ¿Qué información sabe sobre el síndrome de Down? 6. ¿Tiene dudas sobre el síndrome de Down? ¿Cuáles? 7. ¿En qué áreas profesionales cree que el paciente debe recibir más apoyo? 8. ¿En qué áreas profesionales cree que usted necesita recibir más apoyo? 9. ¿Cuáles son sus preocupaciones en el futuro del paciente? 10. ¿Cuáles son sus preocupaciones en su futuro personal?

Nota General: Cuestionario realizado por María José Cárdenas (2015).

Estas diez preguntas abarcar información vital para el profesional. Las tres primeras preguntas sirven para conocer cuánto cuidado tuvo la madre alrededor del embarazo y si fue atendida de la manera adecuada. En el caso que no haber existido exámenes ni información sobre la condición del infante hasta después del embarazo señala el impacto que eso pudo ocasionar en los padres. Mientras que los exámenes médicos realizados durante el embarazo son una ayuda a la familia para habituarse con la idea, el hijo idealizado fue fortalecido con mayor impacto en el caso de un embarazo en dónde los padres no supieron del síndrome de Down del hijo hasta después del nacimiento. Las preguntas cuatro y cinco marcan una diferencia entre el pasado y el presente de los tutores del infante. Muchas veces, aun con el conocimiento médico los padres desconocen realmente la investigación sobre el síndrome de Down o tienen ideas entremezcladas con los tabús o ideas generalizadas que tienen la sociedad (Como se menciona en el capítulo dos). También la marca de muchos tabús sociales pueden seguir afectando a los padres, aun

si estos obtuvieron la información profesional de manera correcta. Parte de la psico-educación es extraer los tabús y corregir información que puede estar a medias o parcialmente entendible.

Mientras que las preguntas seis, nueve y diez intentan señalar los temores y dudas de los tutores, usando este medio para que los profesionales se hagan una idea de qué tipo de resistencias pueden existir para el trabajo. Pero no solo se pregunta sobre el futuro del hijo, sino sobre el de los padres o tutores mismos, dado que la realidad de una persona con síndrome de Down no señala una total independencia, los padres fácilmente pueden sentir la presión de una vida de cuidado constante y una responsabilidad asoladora. Las preguntas siete y ocho hacen un hincapié hacia los intereses personales de la familia hacia el bienestar del infante. Si bien los profesionales medirán en cada uno de sus campos qué es necesario trabajar y mejorar, la idea de la psico-educación es hacer sentir a la familia parte activa y segura dentro de la dinámica que se emplea y no solo clientes o pacientes que acuden por ayuda.

Este cuestionario no dará toda la información necesaria, pero es un buen indicio para comenzar a relacionarse con los casos individuales con los que hay que trabajar. Al mismo tiempo, es posible re-usar este cuestionario después de un año o dos de trabajo profesional. Hay que recordar que en estos casos la terapia es a lo largo de los años y el refuerzo con la familia no debe mostrarse únicamente al inicio, sino a lo largo del trabajo. También hay que pensar que las dudas de una familia al inicio de la infancia del niño serán muy diferentes en sus primeros años de escolarización, adolescencia y entre otros.





El capítulo uno de esta disertación hace referencia a los hechos históricos del síndrome de Down, pero esta información no solo está centrada en el descubrimientos científico, sino en

el impacto histórico y artístico de las personas con síndrome de Down. Cuando esta información fue presentada, no solo fue como un antecedente, sino como una utilidad. Cuando se trabaja en la psico-educación, es importante tomar en cuenta los antecedentes históricos e investigativos para enfocarse en la realidad actual. Los familiares de los infantes pueden encontrar mucho más comfortable el encontrar que el síndrome de Down no ha sido rechazado eternamente y que depende de la perspectiva con la que se aborde. El arte que se plasma en cada pintura o escultura son expresiones en el tiempo, son atemporales porque se vuelven permanentes y no son estáticas para una sola época. Esto es una lección a la hora de ayudar a las familias con personas con síndrome de Down. Hay matices, variables y enfoques diferentes de la belleza o del calor humano que se pueden capturar de múltiples maneras. Si recordamos el cuadro de Lady Cockburn con sus tres hijos (página 10), puede ser inspiración para cualquier profesional en psicología que quiera ir un paso más allá en un taller o terapia grupal. La fotografía de una madre con sus hijos puede captar para siempre el amor que existe entre ellos, por ejemplo. Pero no solo cualquier fotografía, hoy en día no tenemos a Joshua Reynolds (el pintor original) para hacer un cuadro, pero tenemos Photoshop, Pain.NET y otros editores de imágenes y fotografías que sin ir a lo más complejo pueden convertir una simple fotografía en una pequeña obra de arte que recordará a los padres la belleza atemporal del amor y de sus hijos. Esta disertación no busca ser una estructura cerrada y normativa, sino un paso hacia el futuro lleno de posibilidades a partir del ingenio e interés de los profesionales, de la misma manera que en la Historia, como se ha señalado, el síndrome de Down no fue únicamente un estigma o vergüenza.

La fotografía reduce, por una parte, la tridimensionalidad del objeto a una imagen bidimensional y todo el campo de las variaciones cromáticas; la fotografía aísla un punto preciso del espacio-tiempo y es puramente visual, con exclusión de toda otra sensación, olfativa o táctil (Arnheim). Como señala Bordieu:

"La fotografía fija un aspecto de lo real que no es otra cosa que el resultado de una selección arbitraria y, en ese sentido, una transcripción: entre todas las cualidades del objeto, sólo se retienen las cualidades visuales que se dan en el instante y a partir de un punto de vista único; ésta son transcritas" (Coll Espinosa, 2006, págs. 100-101)

Tabla 2:
Fotografía del presente con el significado de la Historia.

Fotografía original		
		
Efecto Oleo	Efecto Boceto	Efecto Suavizado de retrato
		

Nota General: Herramienta creada por María José Cárdenas (2015).

Nota Específica: Fotografía tomada en Madrid por María José Cárdenas. Pain.NET fue el programa utilizado para la edición de las fotografías.

Por ello, aunque la fotografía no tenga el tiempo histórico que existe en la pintura o dibujo puede ser parte de la terapia, como una herramienta y con un poco de ingenio una simple foto se puede transformar en un recuerdo y no solo eso, recordatorio. Hay que recordar que la Historia no solo ha estigmatizado a las personas con síndrome de Down. En el arte se ha encontrado representaciones llenas de belleza que han perdurado a través de los tiempos. Cuando se habla con las familias, estas fotografías serán una herramienta como

introducción sobre la historia del síndrome de Down. Y en realidad, lograr los efectos atemporales sobre una fotografía no es complicado hoy en día. Los ejemplos de óleo, boceto a lápiz y suavizado de retrato respectivamente, efectos automáticos de Pain.NET. Si esto es llevado hacia una fotografía a la familia con infantes con síndrome de Down, puede obtenerse un recuerdo, a partir de los antecedentes históricos, de que este síndrome no es necesidad de ocultamiento o vergüenza y que puede ser artístico, bello y amado.

En el segundo capítulo hablamos sobre la realidad del síndrome de Down, una que cualquier especialista que trabaja con individuos con este síndrome debe conocer y reforzarse constantemente. Además del consejo que previamente se realizó de hablar entre todos los profesionales de las diferentes áreas que vayan a trabajar con la familia, también hay que recordar lo que se ha ido elaborando socialmente sobre el síndrome de Down: Mitos.

A lo largo de los años, teorías corregidas, suposiciones profesionales y sociales se han ido estableciendo en la sociedad. Y mientras que un profesional puede recibir las correctas correcciones en aulas o investigaciones personales, esto no es normal en las familias que atenderán. Cuando se comunica información compleja a veces es difícil que las personas las capten todas inmediatamente, esto puede evidenciarlo un profesor que intenta impartir una lección en un aula. No siempre se consigue al primer intento. Pero la psicología tiene sus propias herramientas.

Una de ellas que se propone para trabajar con los mitos es el storytelling. Gracias a que la psico-educación se basa del aprendizaje, cada profesional que trabaje con el síndrome de Down puede mejorar e implementar sus propias opciones. Para algunos de nosotros, el storytelling es una herramienta útil de crear, además de la ventaja de que vivimos y como

humanidad nos construimos en relatos. Estos se encuentran en todos lados, desde las simples conversaciones hasta en la televisión, teatro y obviamente libros. Una buena historia obtiene la atención del oyente y como las fábulas y cuentos, dejan una marca. Por la misma razón que los cuentos surgieron para dar lecciones en los niños, también se pueden crear para corregir errores. En este caso, como ejemplo, usaré un mito para un storytelling que podría ser relatado a los padres de niños con síndrome de Down

Tabla 3:
Storytelling sobre los límites sociales.

El niño de los abrazos.
<p>Luis amaba a su mamá. Aunque Luis no conocía a su papá, se sentía feliz de tener a su mamá. Ella era una mujer muy cariñosa que lo despertaba con besos y lo despedía con fuertes abrazos. A Luis le gustaba eso, porque se sentía querido y feliz ¿Quién no querría sentirse querido y feliz? Luis ya tenía quince años e iba a una escuela. Las matemáticas eran difíciles pero en la tarde iba a un hermoso lugar donde otros profesores le ayudaban a entender lo que a veces no entendía en clases. Además, Luis tenía amigos en la escuela. Él los quería como amigos. Margarita era una de sus amigas, siempre le ayudaba a guardar sus tareas para no olvidarlas cuando la profesora estaba ocupada. Luis creía que de entre todos sus amigos, Margarita era la más especial de todos porque siempre se reía de sus voces graciosas. Pero un día Margarita llegó triste a clases. Luis no sabía qué había ocurrido pero recordó que él siempre era feliz entre los fuertes abrazos de mamá y los besos que le daba. Él también les daba abrazos y besos a sus primos y a la profesora. Aunque no duraban tanto como los que le daba mamá porque la gente se alejaba. Pero él era feliz. Así que abrazó con fuerza a Margarita y le dio muchos besos para animarla.</p> <p>Pero algo extraño pasó.</p>

Algo que Luis no entendió.

Margarita gritó diciendo que le dolía su abrazo y lloró. Ella corrió a la profesora diciendo que Luis le había besado.

Pero Luis no entendió.

La profesora se enojó.

El rector llegó y también se enojó.

Llamaron a mamá y ella parecía confundida y triste.

Pero nadie como Luis.

Porque Margarita no le quiso hablar más. No se rio más de sus voces graciosas. Cuando Luis le preguntó a mamá por qué había pasado eso, mamá solo lo abrazó.

Luis no entendió por mucho tiempo que no estaba bien abrazar y besar a cualquier persona. Mamá no le había explicado eso, pensando que lastimaría sus sentimientos. Pero Luis terminó más herido y confundido cuando perdió a su amiga.

Y aunque Luis luego entendió, hubiese querido saberlo desde el principio. Porque él sabía muchas cosas, como que debía bañarse solo y comer toda su comida, debía tener cuidado al cruzar la calle y no hablar con extraños ¿Por qué mamá no le dijo que solo con ella debía dar abrazos y besos? ¿Por qué su profesora no le dijo que le dolían sus fuertes abrazos y no estaba bien dar sus cariñosos besos? ¿Por qué?

Luis hubiese entendido como entendía muchas cosas más.

Nota General: Storytelling realizado por María José Cárdenas (2015).

Este storytelling, por ejemplo, tiene la intención de crear un pie a una conversación alrededor de los padres y sus miedos a la hora de poner límites a los afectos. Como familia, es difícil no ser afectuosos, pero no se trata de eso, sino de poner límites y crear

comunicación. A partir de esta historia los padres podrían hablar de qué hizo mal la madre del personaje y por qué creen que tanto la madre como la profesora nunca hablaron con él. Este es un buen momento para que ellos cuenten su propia historia, su personal problema a la hora de diferenciar los afectos personales de aquellos que puede mostrar sus hijos. Esta herramienta, fundamental a la hora de variar la forma de educar y ayudar a una familia, es variable y adaptable a varias situaciones. Obviamente no ayuda en nada plantear límites y correcciones, pues puede ser una carga emocional muy pesada el escuchar únicamente regaños. Así que los padres pueden entender otros temas alrededor de la empatía y el storytelling puede ser usado tanto en trabajo individual como en grupal, sacando el provecho más grande.

Como se menciona en el tercer capítulo, una de las partes más difíciles al ser padres de un niño con síndrome de Down es el constante duelo que se experimenta. Aun entre niños de la misma condición, existen las dificultades de ver a su hijo no avanzar al mismo nivel que otros o descubrir inevitables retrasos que la terapia no podrá nivelar como con otros casos. Por ello en este trabajo se hizo hincapié sobre el duelo constante que manejan los padres.

¿Qué hace que una buena relación con el terapeuta sea buena? Un psicólogo pensaba obtener cierta información sobre este tema, de una de sus pacientes que llevaba dos años en tratamiento e iba a terminar. Cuando le preguntó ella respondió "¿Recuerda aquella ocasión en que un abejorro revoloteaba por la ventana?" Él asintió, visiblemente avergonzado, dado que era alérgico y cuando ese suceso ocurrió, él se había escondido mientras la paciente se deshacía del problema "Para mí, aquello marcó un cambio -continuó ella-, porque hasta ese momento yo le veía a usted como una persona perfecta,

pero distante e inaccesible. No confiaba en que de verdad pudiese ayudarme o comprenderme. A partir de entonces fue cuando empecé realmente a trabajar en las sesiones. Todo empezó a encajar" (Friedlander, Escudero, & Heatherington, 2009, pág. 19)

El hecho de ser profesionales crea un distanciamiento con los pacientes. En terapia esto suele ser más que necesario. El rol terapéutico es una obligación que mantener. Pero cuando se habla del trabajo en psico-educación, la alianza terapéutica es la mayor prioridad. Al demostrar que el profesional es un ser humano, el paciente se conecta más fácilmente pues se siente comprendido. El pedestal del rol terapéutico deja de ser tal y se vuelve una característica de sabiduría y confianza que despierta en los pacientes la necesidad de depositar sus dudas y buscar ayuda.

El duelo, en estos casos, es algo delicado de trabajar. Al comprender este concepto, los profesionales deben usar herramientas más apropiadas y de refuerzo constante alrededor de este tema. En muchas ocasiones los padres no hablan de estas dudas en voz alta ni expresan sus preocupaciones más allá que de manera superficial. Pero hay que tener en cuenta que están presentes ahí o que pueden llegar a aparecer. Uno de los mejores momentos para tratar esta temática es en la terapia grupal que obligatoriamente el psicólogo debe realizar con los padres de familia de manera constante. Al separar en grupos a los padres acorde a la edad de sus hijos, es más fácil encontrar una familiarización entre las dudas y problemas que bien las familias. En estos casos, para crear métodos de ayuda, es una buena opción entregar al grupo el poder de ayudarse mutuamente. Una parte fundamental en todo este trabajo es que creen lazos de confianza entre ellos, compartan experiencias y se ayuden entre sí. Un método para lograr este objetivo es la lluvia de ideas.

Este método tiene eficacia en estos casos de duelo, por ejemplo, porque todos los padres del grupo han sufrido de esto y pueden compartir su experiencia. Al reconocer en las personas a su alrededor como iguales, los padres pueden abrirse a una comunicación más próspera. El terapeuta ofrece la lluvia de ideas para solucionar, en primera manera, pequeños conflictos o dudas de la familia, como el avance en las terapias que está llevando sus hijos. Los otros padres comparten métodos que a ellos les han servido y experiencias personales, se crea un grupo con una meta en común y no existe un solo problema o un solo hijo, sino un grupo de padres colaborando entre sí, motivándose a dar soluciones sobre un problema que comparten en común.

Hay que recalcar que esta herramienta no es la solución al duelo, pues, como se explicó en el capítulo correspondiente, el duelo alrededor de un hijo con síndrome de Down es constante y se repetirá a lo largo de la vida del infante. Pero puede ser más manejable porque se toma experiencia de situaciones previas, ya existe los canales de ayuda con otros padres y apoyo de experiencias y métodos que entre ellos mismos pueden ayudarse.

El capítulo cuatro hace referencia a un elemento importante a considerar en cada familia. Aunque nos hemos referido a terapia de grupo y elementos para ayudar a familias. Hay que recordar que cada situación es diferente y se debe tener a consideración las familias como sistemas únicos entre sí. Pero para encaminar correctamente el trabajo, el terapeuta puede usar el diálogo socrático. Esto quiere decir, que el rol del profesional es de guía y consejero. A través de los refuerzos positivos en las conclusiones correctas, se puede encaminar al grupo hacia la conclusión más óptima. Al mismo tiempo, cuando surgen complicaciones o el diálogo entre los padres se encamina hacia ideas erróneas, con esta herramienta el terapeuta no da lecciones, sino cuestiona las conclusiones del grupo y hace

que por ellos mismos se reevalúen sus propias ideas. El trabajo es de los padres, la guía es el profesional. Al trabajar en fundaciones, uno de los elementos que sorprende más es que los profesionales llegan a conocer a cada familia bien. El tiempo ayuda a reconocer rostros y relacionar problemas con síntomas que se pueden ver a la hora de trabajar. Cuando el equipo de profesionales trabaja en diferentes áreas con el mismo grupo de padres, llega a aprender información importante. Aquí es cuando se recalca la necesidad de que este equipo comparta entre los miembros la información recolectada. El intercambio de experiencias y la consulta de información no solo son provechosos para el área de psicología que puede tomar nota, sino para todos. El equipo de profesionales no es un grupo de profesores reuniéndose a demostrar sus avances, son un equipo que complementan y enriquecen la ayuda brindada de la mejor manera.

Podemos concluir que uno de los problemas más grandes de la psico-educación está alrededor de su necesidad de seguimiento. Como se menciona anteriormente y con constancia, el seguimiento y trabajo en equipo es fundamental. Esto requiere un trabajo más humano, personalizado y con un seguimiento constante.

Por último, hay que recalcar que el capítulo cinco de esta disertación es un material de apoyo fundamental. Obviamente un psicólogo no puede saber todos los pormenores que existen alrededor del síndrome de Down, pero cuando se trabaja alrededor de familias con niños o jóvenes con este síndrome, es necesario tener un conocimiento general del área que realizan los otros profesionales, entender la parte biológica que hace tan delicada esta situación para los niños y cómo eso se refleja en la psicología. Pero no solo eso, los padres a la hora de consultar información, ponen sobre el profesional un halo de conocimiento y confianza que les hace sentir seguros, para crear un ambiente de apoyo, es bueno saber qué

está ocurriendo en las actividades que están realizando los otros profesionales y cómo están avanzando los individuos.

Las charlas psico-educativas, en este caso, buscan llevar a cabo una estabilidad para los padres de familia. Ellos serán el pilar que en el futuro apoyará a sus hijos. También, son una herramienta útil de evaluación. Mientras estas se realizan, se enfocan en los elementos que se ha mencionado a lo largo de este trabajo; aceptar la situación del infante, explicar en palabras comprensibles qué es el síndrome de Down, los efectos sociales, la realidad que existe y se busca entregar información necesaria para que sean los padres quienes corrijan al resto de personas cuando estas llegan con tabús o creencias equivocadas a querer aconsejarlos o errarlos en información. Al entregar el conocimiento necesario y hacerlo de la manera correcta, se fortalece a la familia para que pueda mantenerse firme en su situación.

Cuando se trata sobre emociones y pensamientos personales de los padres, es aconsejable que no estén los pacientes. Al limitar el acceso se puede conseguir total atención de los padres para esta delicada parte del proceso y el terapeuta podrá manejar los elementos y estímulos en un ambiente controlado. Las charlas son necesarias realizar dentro de las fundaciones especializadas porque es necesario tener contacto con los otros profesionales que trabajan con los niños. En las primeras sesiones en el trabajo grupal se debe enfocar sobre la realidad y la entrega de información, creando dinámicas de refuerzo y confirmar que los padres son quienes están apoderados de la información. Cuando estos temas están puestos en la mesa y han sido tratados como pilares del trabajo, se prosigue con la siguiente etapa. En este caso, es importante conocer la experiencia y los sentimientos de los padres ante su realidad. Por medio de este trabajo es que los profesionales pueden comprender en

con qué situaciones están lidiando y preparar para siguientes trabajos en que pueden reforzarse. Cada grupo, cada familia, es única, así que esta parte de la psico-educación es fundamental para continuar con el trabajo. No se puede suponer o dar por hecho que todos viven la misma realidad, hay que ascender a un nivel humano y reconocer individuos.

La falta de conocimiento y limitaciones en la relación entre profesionales de diferentes áreas han dado resultados poco favorables. En algunos casos, el psicólogo, al desconocer la profundidad del caso de uno de los niños, le dio a sus padres esperanzas sobre la motricidad del niño que en realidad nunca alcanzaría. También pude observar como la falta de trabajo en grupo podía afectar a la seguridad de los padres, porque al consultar con un terapeuta sobre una duda que si bien era más psicológica, al recibir una respuesta poco segura y que desligaba al terapeuta de responsabilidad, los padres, que se encuentran a veces en situaciones delicadas se sentían abandonados o hechos a un lado. En realidad, alrededor de estos y varios ejemplos dentro y fuera del síndrome de Down, es que provino la idea de plantear la psico-educación como una herramientas necesaria.

Como se menciona al inicio de este capítulo, al crear una red de ayuda y un interés de cada profesional en el trabajo de los otros, las familias pueden sentirse más seguros y a la hora de trabajar y ayudarlos a elaborar sus propios métodos y herramientas de ayuda, se ven mejores resultados. Desde el punto de la psicología, al pararnos a analizar cuántos aportes y conocimientos se tiene alrededor del síndrome de Down, se debe admitir que no existen trabajos profundizados y que los conocimientos se encuentran, como se explica a lo largo de este trabajo, esparcidos en diferentes disciplinas. Para comenzar con una psico-educación, es necesario recopilar dicha información y relacionarla entre sí, como ha sido el objetivo de este trabajo. Obviamente existe mucho más por trabajar, pero la intención de

dar bases y una guía para que siguientes profesionales puedan llevar a la práctica, se encuentra aquí. Sin un inicio y una plataforma para trabajar, solo se puede lograr los resultados que han existido hoy en día: Trabajos por separado, padres confundidos y resultados en la niñez y adolescencia que se vuelven conflictivos y rompen la idea original de la educación integrativa de la mayoría de centros que trabajan con el síndrome de Down. Todo esto por no tener un inicio sólido para estas familias. El cambio se debe realizar alrededor de este.

6.4. Propuesta para trabajar con las familias con niños con síndrome de Down.

Hay que reconocer que se está trabajando en un lienzo en blanco, sin previos trabajos alrededor de la psico-educación. Y esto es un marco teórico con el que se está iniciando. Pero es necesario comenzar de una manera, con las bases claras y las ideas reunidas antes de lanzarse directamente hacia la acción. La idea de una preparación previa es tener los elementos necesarios para afrontar el trabajo con una idea lo más clara posible. Como se menciona en el inicio de este trabajo el síndrome de Down no es una de las ramas en donde la psicología se haya profundizado. Obviamente no se busca decir que en esta ocasión se ha hecho algo, pero es un inicio para quienes quieran seguir por este camino. Este trabajo no fue ideado como una teoría o palabras que abandonar. Aquí se concluye el inicio de una esperanza que espera ser retomada por otros en cualquier momento.

Esta tabla es una guía inicial sobre el trabajar a realizar con los padres de familia con niños con síndrome de Down. Hay que recalcar que es una sugerencia y que las actividades no

deben limitarse o reducirse a una por sesión. Ya dependiendo del profesional y el enfoque dado, además de las herramientas añadidas, una actividad puede dividirse en varias.

Tabla 4: Actividades para trabajar con las familias con niños con síndrome de Down

Actividad	Objetivo	Técnica	Recursos
Entrevista inicial con cada familia	Identificar las experiencias vividas y los conocimientos sobre el síndrome de Down	Cuestionario	Terapeuta Familia
Trabajo en grupo con las familias	Proporcionar información social sobre el síndrome de Down: Mitos y Realidad.	Psico-educación enfocado en: Hiper-sexualización, descendencia, embarazo y cada niño es diferente	Profesional Familias
Trabajo en grupo con las familias	Suministrar información médica sobre el síndrome de Down.	Psico-educación enfocada en: Realidad biológica, procesos médicos, terapia del lengua y terapia física	Profesional Familias
Trabajo en grupo con las familias	Proveer información psicológica sobre la relación familiar con los hijos con síndrome de Down	Psico-educación enfocada en: Duelo materno, negación, el hijo imaginario, vinculación, dinámica familiar y la relación padres-hijo	Terapeuta Familias
Apoyo entre profesionales	Intercambiar información entre las diferentes áreas profesionales	Diálogo abierto	Profesionales de cada área.
Sesión individual con las familias	Fomentar e integrar límites y reglas sociales	Storytelling	Terapeuta Familia
Charla a los padres de familia	Informar sobre la relación del arte en la historia del síndrome de Down	Psico-educación y “Mi percepción fotográfica de la realidad”	Terapeuta Profesional (Opcional) Familias e hijos
Compartir entre familias	Analizar la experiencia familiar	Lluvia de ideas para provocar	Terapeuta Familias

	respecto al duelo del hijo idealizado.	desinhibición sobre el tema del hijo idealizado.	
Sesión individual con las familias	Integrar en las familias la importancia de sus respectivos roles en la dinámica	Diálogo socrático	Terapeuta Familia
Cierre de la etapa inicial con las familias	Retroalimentación sobre lo aprendido entre las familias	Role-playing	Terapeuta Profesional (Opcional) Familias

Nota General: Realizado por María José Cárdenas (2015).

Como se menciona anteriormente esto es una guía. La introducción a un trabajo que no se detiene en diez o veinte sesiones sino que continuará, dado que las familias en estas situaciones necesitan constante apoyo. Pero esta propuesta, además de recopilar toda la información presentada y estudiada a lo largo de este trabajo, le da un enfoque con el que se inicia la verdadera labor. Así, se concluye con esta guía a trabajar como puente y legado de la construcción teórica sobre la consejería psico-educacional a padres de familia de niños con síndrome de Down.

CONCLUSIONES

Cuando este trabajo fue planteado, comenzó como una idea. Desde el inicio hubo quienes propusieron fuese de manera teórica-práctica. Pero la razón por la que permaneció teórico fue porque un buen proyecto, una verdadera idea que planea salir a la luz necesita tener sus bases seguras y toda la información que fuese posible recaudar. No insinúo que esa parte ya esté completamente realizada. Cada día, mes o año que pase los conocimientos sobre el síndrome de Down seguirán avanzando y habrá nuevas bases que agregar, corregir y reforzar. Pero este es un inicio.

Este trabajo no es una acumulación de información. Nunca fue esa la intención. Pero si fue la idea de que cualquier psicólogo que trabajase con niños con síndrome de Down y sus familiares pudiese acudir a este texto y no solo aprender, sino aclarar varios parámetros de cuál sería su trabajo cuando tratara estas familias. Al igual que ningún paciente es igual a otro, el síndrome de Down requiere un trato diferente, más personal y de constante elaboración. Por eso este trabajo concluye con un aporte personal, una guía que nace y se eleva con algunas herramientas de la autoría de quien desarrolló este trabajo. Este es su aporte a la psicología.

En este trabajo, se ha llegado concluir diferentes parámetros. Desde el principio se puede ver que uno de los problemas más grande es la información errónea que existe alrededor del síndrome de Down y como esta información no solo afecta a nivel social, sino al trato profesional y familiar. Sin embargo, el conocimiento es una herramienta que no solo se debe quedar dentro del terapeuta y debe ser transmitida a los padres como apoyo para la dinámica familiar, para bajar los niveles de estrés y replantear la realidad que enfrentará el

niño y sus padres, por ello la consejería psico-educacional fue escogida como el método de comunicación y trabajo.

También, se puede ver que la realidad no es tan concreta como se podría esperar. El terapeuta debe trabajar conscientemente alrededor del hijo imaginación y sano que los padres pensaron una vez tener y que se presenta, como fantasma, aun tiempo después del nacimiento del hijo. Al tener esto presente, el psicólogo será más consiente de qué buscar y de esa manera atenderlo más rápido. También, la verdad y los discursos en un lenguaje entendible son el deber principal a la hora de recordar a las familias cual es la realidad que viven. Para ello, el trabajo entre profesionales es necesario, los psicólogos, terapeutas y médicos que están tratando cada caso evitan entregar falsas esperanzas o información errónea al hablar entre ellos y mantenerse informados globalmente. La comunicación es la clave, el trabajo en equipo es vital.

El duelo fue otro de los temas que un terapeuta debe recordar. El hijo sano, aquel imaginario, puede ser llorado varias veces a lo largo de la vida familiar. Las noticias inesperadas y los riesgos de salud del infante son un recordatorio constante de la difícil situación de los padres de familia. Al ser ellos los pilares que guiarán y apoyarán al niño a lo largo de su vida, es necesario darles la fuerza necesaria. El profesional necesita el trabajo constante, grupal y realizar charlas con ellos para estar en total conocimiento de la realidad de los padres e infantes.

Todo esto nos lleva a la confianza, a lo que es la consejería psico-educativa. A diferencia de otros métodos más estrictos, la prevención, educación y preparación son herramientas valiosas dentro de estos casos. Cuando la psico-educación fue usada en familias con pacientes esquizofrénicos, no se debió a motivos del azar. No, esto funcionó porque se

sabía que esos familiares necesitarían apoyo para una vida con estos pacientes y herramientas para aprender a afrontar las dificultades que seguirían presentándose. El terapeuta no estaría para siempre. Nunca lo estará, porque ese no es su deber. El deber es ayudar. La psico-educación da las herramientas necesarias para que esa ayuda se prolongue aun cuando el psicólogo ha desaparecido del escenario. No son solo familias y pacientes que necesitan ayuda en ese momento, no son problemas de bebés de meses de edad que no pueden sostenerse por sí mismos o pequeños niños que aún no pueden pronunciar ciertos fonemas. No, son familias y seguirán siéndolo aun cuando el psicólogo se retire o la fundación ya no pueda ayudarlos más. Comprendida la importancia de la consejería psico-educacional, se inicia un trabajo a largo plazo con estas familias.

Por eso los profesionales deben estar más que preparados, deben conocer en qué se están involucrando y preparar su trabajo para entregar herramientas, prevención e información a futuro. Eso es la consejería psico-educacional, por eso la enfocamos en la familia, porque son ellos los que se encargarán de cuidar de esos niños y que se enfrentarán en el futuro con adolescentes o adultos con síndrome de Down.

Gracias a todo lo mencionado, es indispensable poseer el conocimiento sobre el síndrome de Down antes de involucrarse de manera práctica. Y es primordial preparar el trabajo que se realizará para que cuando sea el momento de llevar a cabo la ayuda a estas familias se pueda reforzar, aprender y mejorar. Así, se llega no solo a trabajar la teoría, sino a proponer un método que incluye actividades y herramientas como guía inicial en este arduo labor.

RECOMENDACIONES

A partir de esta disertación considero necesario que aquellos que deseen emprender el trabajo con padres de niños, niñas y jóvenes con síndrome de Down, tomen en consideración esta información: Aquí están los planos para una gran creación, pero faltan varios pasos más antes de llegar a la parte final.

Este es un trabajo de fases y aquí concluye la primera, aquella que se limita teóricamente, en donde la información, investigaciones y conocimientos se unen entre sí para crear este enfoque de consejería psico-educativa en padres de familia de niños con síndrome de Down. Pero para que esto funcione es necesario abrir nuevos espacios y proponer estas ideas en aquellos que ya existen. Dado que si bien existen lugares que trabajan estos casos, aquellos que se enfocan únicamente al síndrome de Down son escasos y aun dentro de los profesionales la información que tienen sobre la situación familiar y los mismos niños no es completa ni actualizada.

Este trabajo fue creado para mejorar la situación actual, para entregar la información que parece faltar y señalar los problemas que muchas veces los profesionales no ven a la hora de trabajar con estas familias. Obviamente que con esto no se está diciendo que el trabajado realizado hasta hoy en día haya sido pobre o malo. No, lo que se señala es que es hora de dar más pasos hacia adelante y actualizar estos centros con una forma de trabajo más integrativo y actualizado.

La recomendación más precisa que se podría hacer es que: Quien quiera seguir con esta idea, se prepare para una gran travesía.

REFERENCIAS

- Coll Espinosa, F. (2006). *Arteterapia*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Adler, A. (2004). *El sentido de la vida*. España: AHIMSA.
- BabyCenter. (2012). *Pruebas para detectar anomalías cromosómicas en el primer trimestre de embarazo*. Obtenido de BabyCenter: <http://espanol.babycenter.com/a15300008/pruebas-para-detectar-anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-en-el-primer-trimestre-de-embarazo>
- Bowlby, J. (1972). *Cuidado maternal y amor*. México: Fondo de cultura económica.
- Cloninger, S. C. (2003). *Teorías de la Personalidad*. Mexico: Prentice Hall.
- Connolly, A. G. (2004). Deseo del hijo... ¿Bebé ideal? *Subjetividad y procesos cognitivos*, 73-93.
- Flórez, J. (2009). *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación*. México: Ediciones Científicas y Técnicas.
- Freud, S. (2006). El yo y el ello, y otras obras (1923-1925), Volumen XIX. En S. Freud, *Obras Completas*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (2006). Trabajos sobre metapsicología, y otras obras, Volumen XIV. En S. Freud, *Obras Completas*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Freud, S. (2006). *Tres ensayos de teoría sexual, y otras obras (1901-1905)*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Friedlander, M., Escudero, V., & Heatherington, L. (2009). *La alianza terapéutica*. Barcelona: Paidós.
- García, S. (2002). *El niño con síndrome de Down*. México: Diana.
- Garrote, D., & Palomares, A. (2014). *Innovación en el aula ante las dificultades de aprendizaje*. España: Ediciones de la Universidad de Castilla-La Mancha.
- Gratacós, E., Gómez, R., Nicolaides, K., Romero, R., & Cabero, L. (2007). *Medicina fetal*. Buenos Aires: Medicina Panamericana.
- Heyn, S. (2006). *Piracetam and Down Syndrome*. Obtenido de Center for Research and Treatment of Down Syndrome: http://dsresearch.stanford.edu/community/archive_issue_06.html
- Hora, L. (2010). En Ecuador existen 7.457 personas con Síndrome de Down. *La Hora*.

- Hübner Guzmán, M., Ramírez Fernández, R., & Nazer Herrera, J. (2004). Diagnóstico y manejo neonatal. En *Malformaciones congénitas* (pág. 610). Santiago de Chile: Editorial Universitaria.
- Jarmíz, A., & Macías, M. (2007). Aportaciones para un modelo psicoeducativo en el servicio de psiquiatría del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde en Guadalajara, Jalisco, México. *Artemisa en línea*, 119-120.
- Jasso, L. (2005). *El niño Down, mitos y realidades*. Bogota: Manual Moderno.
- Kumin, L. (2007). *Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down*. Buenos Aires: Paidós.
- Lacan, J. (2006). Seminario 5, Las formas del inconsciente. En *El Seminario*. Buenos Aires: Paidós.
- Levin, E. (2003). *Discapacidad Clínica y Educación: Los niños del otro espejo*. Argentina: Nueva Visión.
- López García de Madinabeitia, A. P. (2011). *Duelo perinatal*. Obtenido de Dialnet: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/revista?codigo=5182>
- Manzano, J., Palacio Espasa, F., & Zilkha, N. (2002). *Los escenarios narcisistas de la parentalidad*. España: Asociación Altxa.
- Martínez Pérez, S., & Dierssen Sotos, M. (2010). Desarrollo biológico en síndrome de Down y otras discapacidades asociadas. *II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down*. Granada.
- Mole, B. (17 de Julio de 2013). *Researchers turn off Down's syndrome genes*. Obtenido de Nature. International weekly journal of science: <http://www.nature.com/news/researchers-turn-off-down-s-syndrome-genes-1.13406>
- National Down Syndrome Society. (2012). *National Down Syndrome Society*. Obtenido de NDSS: <http://www.ndss.org/>
- Pallarés Molíns, E. (2008). *Los mecanismos de defensa. Cómo nos engañamos para sentirnos mejor*. Bilbao: Ediciones Mensajero.
- Pérez Castelló, J. A. (2008). *Psicología del Desarrollo en la edad infantil*. Obtenido de Universitat de les Illes Balears: <http://ocw.uib.es/ocw/psicologia/psicologia-del-desarrollo-en-la-edad-infantil/bloque-tematico-4.pdf>
- Perinat, A. (2007). *Psicología del Desarrollo: Un enfoque sistémico*. Barcelona: Eureka Media.
- Queiroz, I. (2012). *Fundamentos de fonoaudiología: Aspectos clínicos de la motricidad oral*. Buenos Aires: Medicina Panamericana.
- Ramos, R., Martínez, B., & Corell, L. (2005). *Síndrome de Down*. Cauta.
- Rivera Nieves, N. (2014). *Apuntes históricos de la consejería psicológica: Un a mirada al desarrollo internacional a nuestra*. Puerto Rico: Universidad Interamericana.
- Rodríguez Pulido, F. (2010). *La recuperación de las personas con trastorno mental grave: Modelo de red de redes*. España: Fundación Canaria Salud y Sanidad de Tenerife.

- Rogers, C. (2008). *Orientación psicológica y psicoterapia*. Madrid: Editorial Narcea.
- Shertzer, & Stone. (1992). *Manual para la Consejería Psicológico*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. (2007). *Control postural*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- Sue, D., Sue, D., & Sue, S. (2010). *Comprendiendo la Conducta Anormal*. México: Cengage Learning.
- Tapia Figueroa, D. (2008). *Terapia Familiar Sistémica*. Quito-Ecuador: Ediciones Abya-Yala.
- UNAM. (27 de Enero de 2015). *Más de 60 por ciento de niños Down son hijos madres jóvenes*.
Obtenido de Dirección General de Comunicación Social Universidad Nacional Autónoma de México: http://www.dgcs.unam.mx/boletin/bdboletin/2015_054.html
- Velasco, Y. (2011). Habilidad oral en parálisis cerebral. *Revista de Motricidad orofacial*, 43-58.
- Woolfolk, A. (1996). *Psicología Educativa*. Mexico: Prentice Hall.
- Zaldívar Pérez,, D. (s.f.). *Funcionamiento familiar saludable*. Obtenido de Red de Salud de Cuba: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/funcionamiento_familiar.pdf